



UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE DERECHO

Derecho a la Autodeterminación Informativa Respecto a los Datos Genéticos

MARIO A. VIVEROS AUAD

PROFESOR: CLAUDIO MAGLIONA MARKOVICHTH

**Actividad Formativa Equivalente a Tesis (AFET) para Optar al Grado de Magister en
Derecho y Nuevas Tecnologías**

-2018-

RESUMEN: La presente investigación es un estudio sobre la incidencia de la evolución de los avances de las tecnologías de la información y la genética sobre el derecho a la vida privada. Lo anterior producto que desde la decodificación del mapa genético humano, el avance de la biotecnología ha sido de carácter exponencial, lo que ha llevado a que los individuos se vuelvan cada vez más transparentes en cuanto a sus características biológicas tanto potenciales como actuales. La utilización de la información genética por parte de las empresas aseguradoras toma relevancia cada vez que revelan la posibilidad y los riesgos de padecer una enfermedad lo que trae como consecuencia una discriminación que afecta las garantías fundamentales en general y el derecho a la vida privada de forma específica, repercutiendo directamente en la protección de datos personales de carácter genético. Tomando relevancia una adecuada regulación de este fenómeno, con la finalidad de llevar un óptimo tratamiento del mismo, reconociendo sus características especiales.

PALABRAS CLAVE: derecho a la vida privada, derecho a la intimidad genética, discriminación, contrato de seguro.

ÍNDICE

INTRODUCCION	3
JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN	8
DERECHO A LA VIDA PRIVADA E INFORMACIÓN GENETICA.....	10
1. A modo de introducción: contexto social actual en materia tecnológica y genética	10
2. Derecho a la vida privada	19
3. Derecho a la vida privada y genética	25
EL DERECHO A LA AUTODETERMINACION INFORMATIVA Y DATOS GENETICOS.....	31
1. Derecho a la autodeterminación informativa	31
1.2. Consentimiento libre e informado.....	38
2. Datos personales de carácter genético.....	45
2.1 Características especiales del dato genético	47
TRATAMIENTO DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA Y DISCRIMINACIÓN GENÉTICA EN EL ÁMBITO DE LOS SEGUROS.	58
1. Tratamiento de la información genética.....	58
1.2. Tratamiento de información genética por las aseguradoras	60
1.3. Principios en el tratamiento de los datos personales.....	63
2. Discriminación Genética	65
2.2. Contrato de seguros y discriminación genética	71
PROPUESTA DE SOLUCIONES A LAS PROBLEMATICAS EN EL SECTOR ASEGURADOR.....	75
1. Solución a la problemática por libre funcionamiento del mercado (<i>status quo</i>).....	75

2. Solución a la problemática por libre funcionamiento por la autorregulación.....	76
3.- Solución a la problemática por medio de la prohibición de las aseguradoras de exigir información genética	77
4. Solución a la problemática usando el criterio de discriminación del tipo de enfermedad genética aplicando el sistema moratorio	81
CONCLUSIÓN	87
BIBLIOGRAFÍA.....	91

INTRODUCCION

El presente trabajo tiene por finalidad llevar a cabo un estudio sistematizado de los efectos jurídicos que han tenido las nuevas tecnologías de la información, sobre el derecho a la vida privada, en el marco del mercado de seguros. La información personal, se puede recolectar por diferentes causas y objetos, lo que trae aparejado problemáticas para la dignidad e identidad de las personas. Estas problemáticas se ven incrementadas cuando la información pertenece aquellos denominados datos sensibles, entre los cuales se encuentran los datos genéticos, que se caracterizan por revelar información sobre potenciales enfermedades y caracterología, constituyendo un verdadero perfil biológico de la salud de un individuo, que no solo revela la situación actual del mismo, sino que además puede informar sobre situaciones posibles o latentes.

El proceso de tratamiento de información se veía reducido a la capacidad humana y a las rústicas computadoras existentes, que además eran de difícil acceso, sólo restringidos a ciertos gobiernos y empresas privadas. En este contexto la información relativa a la salud se recolectaba y procesaba en archivos análogos en los diferentes organismos e instituciones de salud y eran utilizados por los médicos, enfermera y personal sanitario en general. La información era conocida de forma directa por el paciente y el personal terapéutico en el contexto del tratamiento, y de forma indirecta por sus familiares. La presente investigación entonces, busca explicar cómo en la actualidad con el desarrollo de las nuevas tecnologías y la sociedad de la información, la obtención y procesamiento de información no queda restringida al ámbito médico, sino que hay que tener en cuenta la actividades con la que se puede relacionar, como lo son las compañías de seguros, temática en la que se enfocará el presente estudio.

En este contexto, la realización de pruebas genéticas, se deben tratar con especial precaución, el sujeto sometido a la prueba genética deberá entregar su consentimiento de forma expresa, previamente a ser informado sobre los objetivos y riesgos del examen genético. Además se debe plantear la

problemática del acceso que puedan tener terceras personas a los exámenes genéticos, que pudieren alegar legítimo interés.

Es importante en primer lugar no perder de vista que las compañías de seguro, se han perfilado como uno de los agentes que más ha desarrollado la actividad de recopilar, procesar y almacenar la información médica de sus asegurados, con finalidades económicas que permitan una optimación en la medición de riesgos. En este contexto se origina la discriminación genética, temática abordada debido a la gran relevancia que adquiere al ser el efecto negativo por excelencia, que produce el mal tratamiento de información genética.

Existe una insuficiencia legislativa de la República de Chile para la temática de la protección especial a la intimidad genética y los datos genéticos. Ante esta carencia se desarrollarán posibles soluciones y propuestas de regulación jurídica para hacer frente a la problemática en ámbito de las compañías de seguros.

La presente investigación se divide en cuatro capítulos, el primero comienza con análisis del contexto actual de las tecnologías de la información, cómo éstas afectan y amenazan el derecho a la vida privada

por medio de la automatización del análisis y el procesamiento de la información. A continuación del análisis general del desarrollo de las tecnologías de la información, se revisará el derecho a la vida privada de forma general para luego revisar de forma específica la interacción de este derecho en el contexto genético haciendo especial referencia a la emergente concepción de intimidad genética.

El segundo capítulo se desarrollará en primer lugar, el derecho a la autodeterminación informativa, que si bien, no se encuentra definido de forma expresa en la legislación, sí existe un trabajo doctrinario, legal y jurisprudencial tanto nacional e internacional que permite determinar que sus elementos y características se encuentran en el ordenamiento jurídico de Chile, en la ley 19.628 sobre la protección de datos de carácter personal, en forma general y en la ley 20.120 sobre la investigación en el genoma humano para el caso particular de la información genética. En segundo lugar se analizarán los datos de carácter personal de forma general para luego revisar los datos personales de carácter genético, identificando las características especiales que crean la necesidad de un tratamiento legislativo específico.

En el tercer capítulo se revisará la forma en que se lleva a cabo el tratamiento de los datos personales genéticos por parte de las aseguradoras, revisando las distintas formas de realizarlas, los requisitos y la problemáticas que origina el tratamiento de datos cuando son de carácter genético. Al mismo tiempo en el tercer capítulo se analizará el fenómeno de la discriminación genética como la consecuencia negativa de los avances en esta área, pero también como el fenómeno que motiva y hace necesario una regulación legal del manejo de la información genética de las personas.

Finalmente, en el capítulo cuatro se analizarán las posibles soluciones para abordar la problemática del manejo de información genética, esto se logrará por medio de la revisión de las formas de solución más relevantes para abordar la problemática del manejo de información por parte de las empresas aseguradoras, para a partir de estos precedentes crear una propuesta de cómo se debería legislar sobre esta problemática en el ordenamiento jurídico chileno.

JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

La investigación consiste en analizar aportes teóricos tanto a nivel nacional como internacional, así como casos prácticos para determinar en primer lugar como la reciente evolución de las tecnologías de la información, la biotecnología y las ciencias genéticas han influido en el derecho a la intimidad. Estos fenómenos han logrado que la información circule con libertad facilitando el acceso y procesamiento de la misma por medio de la automatización.

Es relevante para esta investigación, llenar el vacío existente en cuanto estudiar y desarrollar el contexto de como la información genética de cada individuo afecta de forma especial al momento de contratar un seguro. Las compañías de seguro, han encontrado gran utilidad en la información genética, cada vez, que permiten llevar a cabo procesos de evaluación de riesgos sobre las posibles enfermedades que puede padecer una persona. Esta evaluación sobre posibles enfermedades que puede sufrir una persona provoca un acto discriminatorio en el contexto de una contratación en

materia de seguros, vulnerándose garantías fundamentales como el derecho a la vida privada que se proyecta en la intimidad genética y en la necesaria protección de los datos genéticos. Es así que esta investigación busca como resultado producir un impacto, en cuanto determinar la procedencia de la recolección de datos personales de carácter genético por parte de las compañías aseguradoras determinando como debe ser abordado este problema por el legislador, desentrañando las soluciones en ordenamientos jurídicos extranjeros.

I

DERECHO A LA VIDA PRIVADA E INFORMACIÓN GENÉTICA

1. A modo de introducción: contexto social actual en materia tecnológica y genética.¹

En el contexto actual en donde la sociedad occidental se desenvuelve, las nuevas tecnologías cumplen un rol fundamental en el desarrollo de la mayoría de las actividades, de esta manera las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) lograron unificar y traspasar en los diferentes aspectos de la sociedad.² Las TIC han logrado realizar en segundos y de forma económica tareas, que de manera análoga requerían una gran cantidad de tiempo y recursos tanto materiales como humanos para su realización. Así, la informática, a través, del análisis de datos, ha logrado

¹ Este apartado tiene por finalidad introducir como el avance de la tecnología ha generado una nueva forma de procesar información y la consecuencia de esto especialmente respecto a la información genética la cual también ha sufrido una evolución en cuanto la información que puede entregar esta última respecto a la caracterología de una persona. N.A.

² Las Tecnologías de la Información TIC se definen como “[...] aquellas tecnologías y procesos que permiten el uso y tratamiento de la información en todo los estados o fases de desarrollo, y en las que predomina lo digital [...]”, Salvat, G y Serrano, V. 2014. Tras el ensayo digital. Chile. Ediciones UACH. 19p.

cruzar información en pocos segundos obteniendo extrapolar información a partir de la existente.³

El fenómeno conocido como digitalización que en un comienzo era un medio de comunicación más, con el paso del tiempo se amplió, extendió y filtro por todos los recovecos de las distintas dimensiones y hasta el último rincón de la sociedad actual, lo digital se impuso a todo lo que existía de manera previa.⁴

En este contexto, uno de los derechos que se ve afectado con el avance tecnológico es el derecho a la vida privada, cada vez que los instrumentos para recoger información, como los utilizados para procesarla, han evolucionado exponencialmente en la última década.⁵ Ejemplo de la interacción que existe entre la tecnología y la vida privada lo encontramos en la Segunda Guerra Mundial, en donde si bien, no existía la tecnología informática actual, sí existían la tarjeta perforada, este sistema de clasificación, precursor de la computación actual, se uso para automatizar el

³ El tratamiento y cruce masivo de datos que por medio de actividades como la minería de dato permite extrapolar e inferir información nueva de datos preexistente a tal punto que un hecho sabido, que “[...]el 90 % de la información que nutre los servicios de inteligencia como la CIA (EE.UU), o el MI6 (Reino Unido) emana de fuentes públicas.”; SINGER, M. 2009. Una Práctica Teoría De Juegos estrategia para Cooperar y Competir. Santiago. Ediciones Universidad Católica de Chile. XIIp.

⁴ Salvat, G y Serrano, V. 2014. Op. cit. 17 y 18 p.

⁵ Chatfield, T. 2012. 50 cosas que hay que saber sobre el mundo digital. Argentina. Ariel. 92- 95p.

holocausto al momento de la identificación, traslado y ejecución en el marco de los campos de exterminio.⁶

Hoy las tecnologías de la información al permitir un manejo rápido y eficiente de los datos personales, hacen más fácil el acopio automático de los mismos, pues somete a las personas a una nueva forma de dominio social que se basa en la transformación de la información parcial, en información de masas y organizada, que además crea una desigualdad en el acceso a la información,⁷ entre los particulares y el estado; así como de empresas que manejan tecnologías avanzadas de procesamiento de la información. En este contexto las empresas mediatizadas por las innovaciones tecnológicas han digitalizado los procesos, privilegiando la producción de información por sobre la de tangibles.⁸

Con el paso del tiempo, al comienzo de la era digital y el avance de internet, se comenzó a discutir sobre la privacidad de los consumidores. En Estados Unidos, debido a que cada vez, se recogían más datos tanto en el mundo digital como fuera de él y los vendedores invadían la vida privada de los

⁶ Black, E. 2001. IBM y el holocausto. Argentina, Atlántida. 19p.

⁷ Herrera, R., Nuñez A. 1999. Derecho informático. Chile, Ediciones jurídicas la ley.141p.

⁸Cerda, A. 2002. Relaciones laborales y nuevas tecnologías. Revista Chilena de Derecho Informático. (1):51-63p.

consumidores. El congreso de los Estados Unidos desarrolló proyectos de ley, como el de Ley de Protección de la Intimidad del Consumidor en Internet en 1997, propuesta por el diputado demócrata por Minnesota, Bruce Vento.⁹ Luego con el atentado de las torres gemelas se comienza hablar de un retorno a una *naked society* (sociedad desnuda) en donde las autoridades recopilan una ascendente cantidad de datos sobre los individuos a nivel nacional e internacional.¹⁰

Desde entonces, las tecnologías se han fusionado con el diario vivir colocando la vida privada en una posición vulnerable. En este contexto, se está discutiendo como la automatización de las bases de datos entendiendo a esta como la inmensa cantidad de información, recopilada por cualquier método sobre cualquier persona o cosa, para dar a los algoritmos la apariencia de inteligencia artificial al procesar y tratar los datos¹¹ irrumpió en la sociedad en general y en las compañías aseguradoras de forma especial.

⁹Dyson, E. 1998. *Relase 2.0*. Barcelona, Ediciones Grupo Zeta. 241p.

¹⁰Saarenpää, A. 2003. Europa y la protección de los datos personales. *Revista Chilena de Derecho Informático*. (3):15-29p.

¹¹Lanier, J. 2014. *¿Quién controla el futuro?*, España, Debate. 22 p.

De esta manera, gracias a las nuevas tecnologías de la información se ha pasado de sótanos llenos de archivos polvorientos a la capacidad de almacenaje electrónico y a grandes cantidades de información difundidas por la red.¹² Esto ha dado origen a teorías que tratan de explicar como el cruce de datos afecta a la percepción que se tenía de los mismos, aquí se encuentra la Teoría del Mosaico, en la cual el entrecruzamiento de datos de carácter personal que aisladamente no aporta información significativa, puede llegar a revelar detalles del carácter íntimo de la persona.¹³ De esta manera, los datos personales en su conjunto, cualquiera sea su naturaleza, pueden terminar poniendo en riesgo el derecho de las personas.¹⁴

Al dirigir el contexto tecnológico general hacia los avances en materia biológica, vemos que las ciencias básicas se han valido del desarrollo tecnológico para poder acelerar el progreso de sus respectivas aéreas.¹⁵ En materia genética se han llevado a cabo grandes avances los últimos años;

¹²Sánchez, A. 2002. Información Genética, Intimidad y discriminación. Acta Bioethica. 8 (2): 258p.

¹³Dolores, M. 2013. Tutela de los Derechos fundamentales a la intimidad e integridad física, frente a la actuación de los poderes públicos sobre el cuerpo humano. Tesis doctoral para acceder al grado de doctor en Derecho. Coruña, Universidad de Coruña, Facultad de Derecho. 115p.

¹⁴ Hernández, L. El ABC de los Datos Personales. [En Línea] <<http://www.informacionpublicapgr.gob.sv/descargables/educando-entransparencia/capacitaciones/DATOS%20PERSONALES.pdf>> [Consulta 13 de Enero 2017]

¹⁵ En cuanto a la fusión de la tecnología y las ciencias biológicas nace la Bioinformática, el uso de la información en biología y biotecnología, de extraordinaria importancia para el PGH (programa genoma humano), la investigación genómica se vale de la bioinformática para estudiar y procesar gran cantidad de información. Yankovic, B. 2007. El genoma humano al alcance de todos. Chile. Ril editores.130p.

uno de los más importantes, consiste en la decodificación del mapa del genoma humano.¹⁶ La decodificación del mapa genético humano¹⁷, comenzó en el año 1995 con Craig Venter, quien publicó el genoma¹⁸ de una bacteria (*Haemophilus influenzae*),¹⁹ al paso de cinco años este era director general de Celera Genomics, compañía que comenzó una carrera con el proyecto genoma humano del gobierno de Estados Unidos. Ya en el año 2000 ambos grupos de científicos tenían el primer esbozo del genoma humano, el cual fue publicado en 2003 considerando la versión completa del genoma humano.²⁰

Una de las aplicaciones prácticas de las investigaciones genómicas, es dar herramientas que permitan detectar, prevenir e incluso curar determinadas enfermedades de carácter genético o hereditarias sean manifiestas o latentes, a su vez la información genética permite identificar a los

¹⁶ Genoma humano es el patrimonio genético de la especie, el conjunto de sus genes, alojados en 23 pares de cromosomas. En la especie humana hay unos 30.000 genes. Los 46 cromosomas se encuentran en el núcleo de cada una de las células, con excepción de los gametos o células sexuales, que tienen la mitad: 23 cromosomas. Entonces, la mayoría de las células humanas contiene, potencialmente, las instrucciones para crear un ser humano. Solo alrededor del 3% humano está compuesto por genes; el resto son desechos; Yankovic, B. 2007.Op. cit. 134p.

¹⁷ Mapa genético. Diagrama que describe los genes de un cromosoma; Yankovic, B. 2007.Op. cit 136p.

¹⁸ Genoma. Conjunto de todos los genes de un organismo, empaquetados en unidades llamadas cromosomas. Los genes codifican la información propia de cada organismo, en las secuencias de las bases de ADN; Yankovic, B. 2007.Op. cit 134p.

¹⁹El País [En Línea]<http://elpais.com/diario/1995/05/27/sociedad/801525609_850215.html> [Consulta 10 de Diciembre de 2016]

²⁰ Smith, G. 2005. Que somos realmente. Barcelona, Ediciones Robinbook. 33p.

portadores de enfermedades hereditarias o susceptibles de contraer las mismas.²¹ De esta forma, a medida que progresa el estudio del Genoma Humano, es viable conocer en cada persona un número creciente de enfermedades, susceptibilidades y predisposiciones.²²

Desde un punto jurídico o judicial cumple una gran utilidad, identificando personas como parientes de otras personas, cadáveres o de delincuentes, solo a modo ejemplar.²³ Sin embargo, la información genética puede afectar a ciertos derechos como el de la autodeterminación física, del derecho a la autodeterminación informativa, el derecho a la intimidad, a la identidad genética y de forma proyectiva al derecho a la igualdad, trayendo como consecuencia la discriminación y estigmatización.²⁴ Cada vez, que con el progreso tecnológico y científico de las ciencias genéticas se han incrementado proporcionalmente los intereses financieros, comerciales y

²¹ NCBI [En Línea]< <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK132200/>>[Consulta 15 de Febrero de 2017]

²²Martínez, N., Castro. A y Fernández- Fernández, I. 1998. Límites de la tecnología basados en el ADN. Revista EGUZKILORE. (12): 125-145p.

²³Sescovich, E. 2008. Derecho y genoma humano. Revista Entheos. (1): 4-9p.

²⁴Gómez, Y. 2008. La protección de los datos genéticos: El derecho a la autodeterminación informativa. XVI Congreso Derecho y Salud (16): 59-77p.

económicos, colocando en peligro los valores y los derechos fundamentales del hombre.²⁵

Así la faceta de la genética netamente informativa y de datos sumada al contexto actual de la informática y las TIC permite que la información genética sea tratada manera veloz y eficiente, abriéndose así una nueva forma de invasión a la vida privada. El tratamiento de la información genética por parte de terceros puede afectar la dignidad de los individuos y vulnera derechos como lo son la libertad, la autonomía, la identidad, la integridad a la salud y el derecho a no ser discriminado entre otros.²⁶

De estos avances en los estudios del genoma humano se ha producido una cercanía entre los temas jurídicos, científicos, médicos y biológicos, de forma específica de las problemáticas producto de la interacción de los fenómenos sociales con las tecnologías de la salud ha surgido una nueva área del derecho, la cual ha recibido diferentes denominaciones, tales como; Bioderecho, Biolegislación, Biojurídica, Derecho Biológico, Tecnología Jurídica, y Derecho Genético. Se ha estimado que estas denominaciones

²⁵ Informe del Parlamento Europeo sobre las repercusiones éticas, jurídicas y sociales de la genética humana [En Línea]<<http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=//EP//TEXT+REPORT+A5-2001-0391+0+DOC+XML+V0//ES#title6>>[Consulta 10 de Febrero de 2017]

²⁶Gómez, A. 2011. Consentimiento informado para el tratamiento de la información genética en el derecho colombiano. *Revista de derecho y genoma humano*. (35):183-223p.

dependen de la legislación del país en el que nacen y del contexto en el que se usan.²⁷ Sin embargo, el concepto que ha primado es Bioderecho de forma general y Derecho Genético para la problemática específica de los fenómenos sociales relacionados con la Genética.

El Bioderecho se define como " [...] el conjunto de disposiciones jurídicas decisiones jurisprudenciales y principios del Derecho aplicables a las acciones de investigación, de desarrollo tecnológico y de naturaleza clínica que incidan en la salud e integridad física de las personas, para que se ejerzan con responsabilidad, preservando la dignidad, la autonomía informativa, la seguridad jurídica y la integridad psicológica de los individuos, y la equidad social."²⁸ Así, a partir de este concepto, el Derecho Genético, es una rama del Bioderecho que se encarga de estudiar y normar todas a las actividades técnicas o científicas relacionadas con la composición genética del hombre²⁹, pudiendo entenderse así el Derecho

²⁷Gómez, A. 2010. Principios éticos y jurídicos del Derecho Genético en las Declaraciones Internacionales relacionadas con las intervenciones sobre el Genoma Humano. Revista Vnivesitas Bogotá. (129): 141-168p.

²⁸Valadés, D. 2006. Problemas del Bioderecho y del Derecho Genómico. En: Panorama sobre la legislación en materia de genoma humano en América Latina y el Caribe. Primera edición. México, Instituto de Investigaciones Jurídicas. 383p.

²⁹ Gómez, A. 2010. Op. cit.144 y 145p; Barsi, E. 2008. Fundamentos básicos del Derecho Genético. [En Línea] <<https://issuu.com/evarsi/docs/vars-i-cap2>> [Consulta 14 de Diciembre de 2016]

Genético contenido en el Bioderecho, el cual a su vez, se entiende como una evolución del Derecho Sanitario y del Derecho Médico.

El Derecho Genético toma elementos del Derecho y las Nuevas Tecnologías, para dar origen a la intimidad genética, ya que la genética es un factor interesante a analizar respecto de la privacidad, producto de la gran variedad de perjuicios que pueden concurrir, desde los más actuales hasta los más pretéritos.³⁰

2. Derecho a la vida privada

El estudio del derecho de la vida privada es esencial para poder entender de forma cabal el verdadero alcance de la presente investigación. El derecho a la intimidad o derecho a la vida privada³¹ en cuanto a su nacimiento y configuración se puede dividir en primer lugar en una época arcaica donde la protección a la vida privada se encuentra en derechos e instituciones

³⁰Lucassen, A. y Parker, M. 2004. Confidentiality and serious harm in genetics: preserving the confidentiality of one patient and preventing harm to relatives. *European Journal of Human Genetics*. (12): 93P.

³¹ En principio ambos términos no son sinónimos, así la intimidad sería la esfera más reservada de la vida privada, quedando la intimidad contenida en la vida privada. En este mismo orden de ideas la vida privada sería una concepción más amplia que la intimidad. Sin embargo parte de la doctrina se refiere indistintamente tanto al derecho a la intimidad como al derecho a la vida privada no otorgándole una relevante diferencia, ya que esta carece de efectos jurídicos, a demás entenderemos que esta diferencia en la concepción se debe a la naturaleza del derecho como regulador de fenómenos sociales que en definitiva responde al contexto en el que nace; Ramos, B. 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. 4p; Suárez, C. 2000. El concepto de derecho a la vida privada en el derecho anglosajon y europeo. *Revista de Derecho*. (XI): 103-120P; Figueroa, R. 2014. Privacidad. Santiago. Ediciones Universidad Diego Portales.23-48p.

jurídicas como inviolabilidad epistolar y la violación de la propiedad privada, así en el siglo XIX la privacidad se entendía bajo un prisma patrimonial y material relacionada con los espacios físicos.³²

En segundo lugar encontramos la etapa contemporánea que se inicia con la publicación de los autores Samuel D. Warren y Louis D. Brandeis, en donde se comienza a configurar la percepción actual del derecho a la vida privada, siendo aceptado por la generalidad de la doctrina que este trabajo marca el origen moderno de concepto de *privacy*.³³

El trabajo de Samuel D. Warren y Louis D. Brandeis se publicó en la revista *Harvard Law Review*, bajo el nombre de “*The right to privacy*” (derecho a la privacidad) en el año 1890, los autores proponen deslindar del resto de los derechos ya reconocidos como la propiedad y la libertad un nuevo derecho que proteja a las personas de los abusos que se cometen por medio de mecanismos y tecnologías invasoras de la vida privada.³⁴ Este texto es producto del escandaloso avance de la prensa en Estados Unidos sobre los aspectos más íntimos de los ciudadanos, fundado en un gusto morboso y

³²Cerda, A. 2003. Intimidad de los trabajadores y tratamiento de datos personales por los empleadores. *Revista Chilena de Derecho Informático*. (2):35-59p.

³³ Warren, S. y Brandeis, L. 1995. *El Derecho a la Intimidad*. Edit. Madrid. Civitas S.A. Madrid.21-23p.

³⁴ Warren, S. y Brandeis, L. 1995. *Op.cit.*27p.

por el buen negocio en el cual se transformó la vida privada.³⁵ Los autores formulan a este derecho a la privacidad en términos individualistas.³⁶ Esta obra tiene el merito de colocar la discusión en el mundo del derecho, la necesidad de reconocer un nuevo derecho a la privacidad, que hasta este momento solo se había discutido de forma segregada como repuesta a hechos concretos.

El camino que va desde el trabajo de Samuel D. Warren y Louis D. Brandeis, hasta el reconocimiento constitucional del derecho a la vida privada inicia con el reconocimiento del derecho a la privacidad como un derecho humano, ocasión que llego cuando la protección a la vida privada forma parte de los derechos contenidos en la Declaración Universal de Derechos del Hombre,³⁷ aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas del año 1948 como en los pactos internacionales complementarios relativos a los derechos, civiles y políticos y los derechos económicos,

³⁵Corp, D. 2006. El delito de interceptación de comunicaciones, imágenes y documentos. Chile, Editorial Jurídica La Ley. 24p.

³⁶ Corral, H. 2000. Configuración jurídica del derecho a la privacidad I: origen, desarrollo y fundamentos. Revista chilena de Derecho. 27(1):51-79p.

³⁷Organización de las Naciones Unidas. (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos, United Nations. [En Línea] <http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf> [Consulta 14 de Diciembre de 2016]

sociales y culturales del año 1966,³⁸ los cuales se encuentran ratificados por Chile. Así en materia de Derecho Internacional, la Declaración Universal de Derechos y Deberes del Hombre del año 1948, en su artículo 5º señala que “Toda persona tiene derecho a la protección de la Ley contra los ataques abusivos a su honra, a su reputación y a su vida privada y familiar.”³⁹ Prescribiendo el Derecho a la protección a la honra, la reputación personal y la vida privada y familiar como una garantía.

En doctrina se ha definido el derecho a la vida privada por diversos autores, para el profesor Hernán Corral Talciani la privacidad como bien jurídico consiste en “[...] la posición de una persona (o entidad colectiva personal) en virtud de la cual se encuentra libre de intromisiones o difusiones cognoscitivas de hecho, que pertenecen a su interioridad corporal y psicológica o a las relaciones que ella mantiene o ha mantenido con otros, por parte de agentes externos que, sobre la base de una valoración media razonable, son ajenos al contenido y finalidad de dicha interioridad o

³⁸ Organización de las Naciones Unidas. (1966). Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. [En Línea] <http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx> [Consulta 14 de Diciembre de 2016]

³⁹ Organización de las Naciones Unidas. (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos, United Nations.Art.5.

relaciones.”⁴⁰ A su vez, el autor Tomás Vial Solar define el derecho a la vida privada como “[...] Aquel derecho que está destinado a proteger la dignidad y la libertad humana, por medio del reconocimiento a su titular de un poder de control sobre su ámbito privado, que en su núcleo central se identifica con el cuerpo y la afectividad, y respeto a la información relativa a la persona.”⁴¹

Para la profesora argentina Marcela I. Basterra el derecho a la privacidad se puede definir como “[...] la esfera individual de la persona que está exenta del conocimiento generalizado por parte de los demás, que se materializa en derecho a que terceras personas no tengan información documentada sobre hechos, situaciones o circunstancias, que el titular del derecho no quiere que sean ampliamente conocidos.”⁴²

En nuestra legislación encontramos el derecho a la vida privada en la Constitución Política de la República, en el artículo 19 número 4⁴³ el cual señala “El respeto y protección a la vida privada y a la honra de la persona y

⁴⁰ Corral, H. 2000. Op.cit. 68p.

⁴¹ Vidal, T. 2000. Hacia la construcción de un concepto constitucional del derecho a la vida privada. *Persona y Sociedad*. XIV (3): 47-68p.

⁴² Basterra, M. 2012. *Derecho a la Información vs. Derecho a la Intimidad*. Argentina, Rubinza - Culzoni Editores. 93p.

⁴³ Antes de la reforma a Constitución Política de la República en el año 2005 el artículo 19 número 4 señalaba que la constitución aseguraba “El respeto y protección a la vida privada y pública y a la honra de la persona y su familia”. N.A.

su familia”.⁴⁴ Este último precepto constitucional que en su génesis nace como una protección estricta al espacio personal, con el paso del tiempo ha evolucionado y avanzado hacia un constructo que amplía su esfera de protección buscando el control de los datos relativos a la persona.⁴⁵

El derecho a la vida privada ha sido entendida por la doctrina como un derecho de la personalidad, ya que emana de la dignidad humana junto con el derecho a la vida, a la integridad corporal y al honor y a la imagen, relacionándose íntimamente con estos últimos⁴⁶, debiendo entenderse este como un derecho con dos aspectos íntimamente ligados, un primer aspecto que consiste en la defensa del ámbito de lo íntimo y lo privado, el segundo aspecto compuesto por el poder de control de una persona sobre información relacionada con ella.⁴⁷

El derecho a la vida privada se caracteriza por ser un derecho originario, ya que surge con la existencia del sujeto, es subjetivo y privado ya que garantiza el ejercicio de facultades propias, es oponible a terceros,

⁴⁴ Chile. Ministerio Secretaría General de la Presidencia.1980.Constitución Política de la República de Chile. Art.19nº4.

⁴⁵Vidal, T. 2000.Op.cit.63p.

⁴⁶Jervis, P. 2002. Comentario jurisprudencial. Intimidad y tratamiento de datos personales en el portal del poder judicial. Revista Chilena de Derecho Informático.(1):143-153p.

⁴⁷Vidal, T. 2000.Op.cit 65p.; Henríquez, M. 2008. Análisis jurisprudencial del derecho a la propia imagen y su relación con los otros derechos de la personalidad. Entheos. (1): 141-149p ; Corp, D. 2006. Op. Cit. 24p.

personalísimo ya que solo puede ser ejercido por el titular, es variable según el tiempo y espacio, irrenunciable en virtud de la autonomía de la voluntad e imprescriptible al no verse caducado por el paso del tiempo.⁴⁸

El derecho a la vida privada también se encuentra en otros cuerpos normativos en nuestro ordenamiento jurídico, así en el Código Civil, en su artículo 197 señala que la acción de filiación se regirá por un proceso secreto hasta que se dicte la sentencia de término y solo tendrán acceso a él las partes y sus apoderados judiciales.⁴⁹ En el Código del Trabajo por medio de la modificación introducida por la ley 19.759, señala en su artículo 154 bis que “El empleador deberá mantener reserva de toda la información y datos privados del trabajador a que tenga acceso con ocasión de la relación laboral”.⁵⁰

3. Derecho a la vida privada y genética

El derecho a la vida privada está sujeto a la relatividad cultural de lo que se entiende por privado lo que lleva a que el alcance de este derecho se encuentre permanentemente en modificación según los cánones culturales, siendo así el derecho a la vida privada un derecho especialmente evolutivo

⁴⁸Basterra, M. 2012.Op.cit.150p.

⁴⁹Jervis, P. 2003. Derecho del titular de datos y habeas datas en la Ley 19.628. Revista Chilena de Derecho Informático. (2):19-33p.

⁵⁰ Chile. Ministerio del Trabajo y Previsión Social.2002. Código del Trabajo. Julio 2002. Art.154 bis.

que se encuentra determinado por las costumbres, hábitos y moral de cada sociedad en particular, siendo siempre importante determinar si las circunstancias corresponden al sentido garantista de la norma.⁵¹

En la actualidad cabe el cuestionamiento de cómo los avances en materia genética afectan el ejercicio del derecho a la vida privada, cada vez, que el avance de las biotecnologías y las nuevas tecnologías genéticas han creado la necesidad de replantear los límites de la intromisión en la esfera privada, además de generar nuevos dilemas respecto a los conceptos de espacio de protección,⁵² cada vez, que los análisis genéticos revelan información esencial que afecta a la propia esencia de la persona, ya que cada persona tiene un código genético único y exclusivo que puede ser descifrado a través de muestras biológicas mínimas,⁵³ de esta manera, cada uno posee un ADN⁵⁴ particular. En este mismo orden de ideas para la presente investigación la relevancia está dada por la información en particular de cada persona, en donde se deje ver predisposición a determinadas enfermedades, las cuales pueden ser transmitidas a sus descendientes y ser

⁵¹Vidal, T. 2000. Op. cit. 58p.

⁵²Sánchez, A. 2012. Información genética, intimidad y discriminación. Acta Bioética VIII (2): 255-262p.

⁵³Dolores, M. 2013. Op. cit. 112p.

⁵⁴ ADN (ácido desoxirribonucleico) se conceptualiza como “Molécula que contiene información genética del organismo, que se transfiere de generación en generación. El ADN codifica la información para la reproducción y funcionamiento de las células, y, también, para la autoduplicación o replicación de sí misma.”; Yankovic, B. 2007. Op. cit. 130p.

este hecho utilizado por las empresas aseguradoras con fines discriminatorios.

De ahí que se hable de intimidad genética para referirse a la protección de la información altamente sensible, que permiten obtener desde el análisis de los datos genéticos, penetrando en al ámbito más reservado y profundo de la persona.⁵⁵ En este mismo sentido, la sentencia española del tribunal supremo en la segunda sala de lo penal número de resolución 803/2003 y número de recursos 443/2002 de fecha 4 de junio del 2003 en su sección de fundamentos de derecho parte primera, señala que el conocimiento del perfil genético de un individuo, al que cabe acceder a través de la determinación de su ADN, permite obtener información amplia y muy sensible sobre sus características biológicas, razón por la cual la materia, en principio, concierne directa e intensamente al derecho a la intimidad personal.⁵⁶

El Derecho a la intimidad genética ha sido definido como el derecho que confiere a su titular la facultad de determinar las condiciones que se podrán

⁵⁵Dolores, M. 2013. Op. cit. 113p.

⁵⁶Tribunal Supremo Sala segunda de lo penal, España. [En línea] <<http://supremo.vlex.es/vid/abuso-sexual-va-15742559>> [Consulta 25 de Febrero de 2017]

acceder a la información contenidas en sus genes.⁵⁷ ⁵⁸ El derecho a la intimidad genética se compone por un elemento objetivo compuesto por el genoma humano y por cualquier parte y muestra biológica del cuerpo humano que por medio de un análisis permita acceder a la información contenida en los genes, y un segundo elemento subjetivo conformado por el consentimiento informado del titular de los datos genéticos para determinar las condiciones en que se accederá a sus datos genéticos.⁵⁹ Además parte de la doctrina agrega un tercer elemento que es el axiológico, que emana del respeto a la dignidad humana,⁶⁰ la cual se puede ver afectada por el mal uso de la información contenida en los genes de una persona como analizara más adelante en la investigación a partir del fenómeno de la discriminación genética.

La intimidad genética se comenzó a regular en derecho internacional a fines de la década de los ochenta, así la Organización de las Naciones Unidas para la educación, la ciencia y la cultura (UNESCO) adoptó la Declaración

⁵⁷ Suarez, M.2008.El derecho a la intimidad genética. Madrid. Marcial Pontt. 89p.

⁵⁸ Genes o gen se conceptualiza como “[...] la unidad funcional y física de la herencia, que se transfiere de padres a hijos. Los genes están compuesto por ADN Y contienen las instrucciones para la formación de proteínas específicas.”; Yankovic, B. 2007. Op. cit. 133p.

⁵⁹ Dolores, M. 2013. Op. cit. 114p.

⁶⁰ Ruiz, C. 2001. La protección de los datos de carácter personal. Barcelona, Bosch. 168p.

Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos⁶¹ el cual fue aprobado el día 11 de Noviembre del año 1997. Esta convención tiene como objetivo lograr asegurar el respeto a la dignidad humana y su protección en el manejo de datos genético y muestras biológicas bajo principios de igualdad, justicia y solidaridad.⁶²

En el ámbito nacional, encontramos que la doctrina nacional ha realizado diversas sistematizaciones de la jurisprudencia de protección relacionada con el derecho a la vida privada. Dentro de los cuales destaco al profesor Mauricio Tapia que al momento de llevar a cabo la sistematización de los fallos de protección, en su clasificación hace directa referencia a la información genética en relación al derecho a la vida privada. Así, el autor distingue entre dos categorías de fallos en materia de derecho a la vida privada, la apropiación y la divulgación, dentro de esta última categoría distingue la subcategoría relacionada con la información biológica (Registro Nacional de ADN).⁶³ La jurisprudencia nacional sobre un recurso de protección interpuesto ante la Corte de Apelaciones de Temuco, número de

⁶¹UNESCO. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos[En Línea]<http://portal.unesco.org/es/ev.phpURL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html> [Consulta 10 de Noviembre de 2017].

⁶²Cruz-Coke, R. 2003. Principios bioéticos sobre datos genéticos humanos. Revista de derecho y genoma humano. (19):31-38p.

⁶³ Rodríguez, M. 2008. Fronteras de la vida privada en el derecho chileno. Revista Chilena de Derecho Privado (11): 117-144p.

rol 1395-2010 y resuelto por la segunda sala a su vez ha señalado que la protección del derecho a la vida privada alcanza a la información genética.⁶⁴

⁶⁴Sentencia disponible en; Jurischile [En Línea]< <http://www.jurischile.com/2010/12/prueba-de-adn-mediante-exhumacion-de.html>>[Consulta 10 de Marzo de 2017].

II

EL DERECHO A LA AUTODETERMINACION INFORMATIVA Y DATOS GENETICOS

1. Derecho a la autodeterminación informativa⁶⁵

Con el paso del tiempo el derecho a la vida privada fue evolucionando en sus alcances no bastando excluir a ciertas personas de acontecimientos privados, sino que además es necesario controlar la información que terceros pueden obtener de un individuo, así en los años setenta se configuró el *the right control information about one self*⁶⁶ que permite controlar la información concerniente a una persona. En el año 1983, este derecho fue entendido por una sentencia de Alemania de la Corte Constitucional Federal como un derecho general de la personalidad, que entrega a su titular el derecho o capacidad para decidir ella misma cuando y dentro de que límites o márgenes se pueden revelar circunstancias

⁶⁵Al momento de tratar este punto, cabe aclarar que las normativas especiales como la Ley N° 19.970, que regula el Sistema Nacional de Registro de ADN, y la ley 20.120 sobre Investigación Científica en el Ser Humano, su Genoma, y prohíbe la Clonación Humana, señalan que en cuanto a la recopilación, almacenamiento, tratamiento y difusión del genoma en seres humanos se realizara en conformidad a la Ley N° 19.628, Sobre protección de datos de carácter personal. (N.A.)

⁶⁶Cerda, A. 2003. Op.cit.45p.

personales de la vida.⁶⁷ De esta manera, se vincula el Derecho a la Autodeterminación Informativa con la concepción de libertad informática, a la vez, que se comienza a entender como un derecho autónomo que da a las personas control sobre la obtención, uso y divulgación de los datos con información que les afecte.⁶⁸

El derecho a la autodeterminación informativa proviene de la implicancia del derecho a la vida privada denominado el aspecto negativo de este derecho, el cual se proyecta como un poder de negación al acceso o conocimiento a los ámbitos estimados como privados, estos últimos son los ámbitos que no se pueden conocer sin la voluntad del titular y de llegar a conocerlos no se pueden divulgar,⁶⁹ de esta manera el derecho a la vida privada genera la potestad a las personas para disponer de la vida privada, dando la libertad para delimitar los contornos de este derecho.⁷⁰

En este mismo orden de ideas, la doctrina fundamenta el procesamiento de datos en el respeto a la autonomía de la libertad y a la intimidad como ejes orientadores de todas las actividades que tengan como objetivo obtener,

⁶⁷ Corral, H. 2000.Op. cit.; Cerda, A. 2003. Tratamiento de datos personales de carácter tributario. Revista Chilena de Derecho Informático. (2):191-199p.

⁶⁸ Gómez, Y. 2008. Op cit. 71p.

⁶⁹Vidal, T. 2000. Op.cit. 55p.

⁷⁰Basterra, M. 2012.Op.cit. 93p.

utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y documentación clínica.⁷¹ El Derecho a la Intimidad, supone que no se revelen datos o hechos de la vida privada, es decir, una protección frente a invasiones y la autodeterminación informativa por su parte se perfila como una esfera de autonomía y autodefinición temporal.⁷²

El derecho a la autodeterminación informativa encuentra su fundamento filosófico en el principio de autonomía o auto referencia el cual señala que cada persona con consentimiento, discernimiento, intención y libertad, puede escoger lo que considere mejor para su plan de vida teniendo como limite el daño a terceras personas.⁷³ El principio de autonomía en materia genética se relaciona con el derecho que tiene todo individuo de acceder a su información genética y al respeto de su intimidad y vida privada, en lo relativo a la información de salud, es decir, que su información no sea revelada a terceros sin su autorización.⁷⁴

El derecho a la autodeterminación informativa no se encuentra regulado de forma expresa en la legislación chilena, sin embargo, se puede definir en

⁷¹Gómez, Y. 2008. Op. cit. 65p.

⁷²Sánchez, A. 2002. Op. cit. 237p.

⁷³Basterra, M. 2012. Op. cit. 156p.

⁷⁴Gómez, A. 2010. Op. cit. 152p.

doctrina como “[...] la posibilidad que tiene el titular de los datos personales de controlar quienes serán los destinatarios de estos y qué uso les darán, y se ejercita genéricamente a través de los derechos de acceso, rectificación y cancelación [...].”⁷⁵

A pesar de la falta de regulación expresa por parte de la legislación chilena, a partir de los conceptos revisados en el párrafo anterior se puede encontrar los elementos y espíritu de esta figura jurídica en el ordenamiento jurídico chileno; a este respecto, la Ley 19.628 Sobre la Protección de los Datos Personales, en su título primero que versa sobre el tratamiento de datos personales, en el art.4 inc.1 señala que el tratamiento de datos personales solo puede realizarse con autorización legal o cuando “el titular consienta expresamente en ello.”⁷⁶

Del art.4 de la ley 19.628 Sobre Protección de Datos Personales, se desprenden los elementos que configuran el Derecho a la Autodeterminación Informativa, ya que para llevar a cabo la actividad de tratamiento de datos personales se requiere, en primer lugar, el

⁷⁵Bazán, V. 2008. El Habeas Data y el Derecho a la Autodeterminación Informativa en Perspectiva de Derecho Comparado. Revista de Estudios Constitucionales, Universidad de Talca. 3 (2): 85-139p.

⁷⁶Chile. Ministerio Secretaría General de la Presidencia.1999.Ley 19.628: Sobre Protección de la Vida Privada. Agosto 1999. Art.4 inc.1.

consentimiento libre e informado, que consiste en que el titular autorice expresamente en ello, debiendo ser el titular informado al respecto del propósito y almacenamiento de sus datos, además de su posible comunicación al público, debiendo consignarse la autorización por escrito.⁷⁷

En segundo lugar, encontramos el elemento de permanencia del derecho a la autodeterminación informativa, cada vez, que la autorización escrita no tiene un carácter permanente y puede ser revocada sin necesidad de justificación en cualquier momento; esta revocación no produce efecto retroactivo, es decir, no afectará a los tratamientos de datos pasados realizados en conformidad al marco legal. Finalmente, este mismo artículo de la Ley de Protección de la Vida Privada, señala que para el procesamiento de datos que emanen de una fuente de acceso público no se requerirá la referida autorización.

Otro fundamento que permite dilucidar el hecho de que en la Ley de Protección de la Vida Privada, se encuentra regulado de forma indirecta, el derecho a la autodeterminación informativa, lo encontramos en la sesión 39^a del 8 de septiembre de 1997, página 104, de la discusión parlamentaria, en

⁷⁷Cerda Silva, A. 2012. Legislación sobre protección de las personas frente al tratamiento de datos personales. Santiago, Centro de estudios en derecho informático. 20p.

este texto se señala que este artículo lo que se buscaba era la consagración expresa de un concepto doctrinario, denominado autodeterminación informativa, que finalmente fue descartado por considerarse un concepto nuevo y no lo suficientemente asentado.⁷⁸ Sin embargo, a todas luces vemos el espíritu de esta figura jurídica abrirse paso en la referida legislación nacional. En este mismo orden de ideas, así lo ha entendido la ley de protección de datos de carácter personal de España, la cual en su artículo 7 apartado número 3 señala que “Los datos de carácter personal que hagan referencia al origen racial, a la salud y a la vida sexual sólo podrán ser recabados, tratados y cedidos cuando [...] el afectado consienta expresamente”.⁷⁹

El derecho a la autodeterminación informativa en materia genética, se encuentra bajo los mismos parámetros generales, en la Ley 20.120 Sobre la Investigación Científica en el Ser Humano, su Genoma, y Prohíbe la Clonación Humana, la cual en su art.9 señala “Solo se podrá investigar y determinar la identidad genética de un ser humano si se cuenta con su

⁷⁸Cerda Silva, A. 2012. Op. cit. 21p

⁷⁹ España. Jefatura de Estado. 1999. Ley 15/1999: Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal. Diciembre 1999. Art.7.3.

consentimiento previo e informado”,⁸⁰ así, en investigación genética, se encuentra el espíritu del derecho a la autodeterminación informativa para la recolección, tratamiento, uso, conservación y cruce de datos genéticos, proteómicos y material biológico humano.⁸¹ Encontramos acá la esencia del derecho a la autodeterminación informativa, adaptada a la realidad genética en doctrina extranjera. A nivel internacional se ha comenzado a trabajar en la estructuración del derecho a la autodeterminación de la información genética.⁸²

El derecho a la autodeterminación informativa se materializa procesalmente por medio del *habeas data* que es una acción que tiene por finalidad salvaguardar inmediatamente el derecho a la autodeterminación informativa o libertad informática,⁸³ el cual puede ser preventivo cuando tiene por finalidad permitir al titular conocer de la existencia de bancos o registros que contengan datos que le conciernan y es correctivo cuando a través de él se exige que determinados datos personales sean corregidos, bloqueados,

⁸⁰ República de Chile. Ministerio de Salud; Subsecretaría de Salud pública. 2006. Ley 20.120: Sobre la Investigación Científica en el Ser Humano, su Genoma, y Prohíbe la Clonación Humana. Septiembre 2006. art. 9.

⁸¹ Gómez, A. 2010. Op. cit. 151p.

⁸² Torres, M. 2015. Legislación Interna Española y Biomedicina: Una Aproximación a los Recientes Avances Experimentados Respecto al Derecho a Ser/No ser Informado En: SANCHÉZ, J. (Eds.). Bioderecho Internacional y Europeo: Desafíos Actuales. España, Tirant Lo Blanch. 53p.

⁸³ Jervis, P. 2003. Op. cit. 30p.

cancelados, cuando el tratamiento vulnera los derechos del titular.⁸⁴ De esta manera el derecho a la autodeterminación informativa al relacionarse con los datos genéticos se concretiza de dos maneras fundamentales, la primera con el consentimiento libre e informado al momento de la abstracción del dato genético y luego con el derecho al individuo de poder controlar la circulación de su información genética por medio de las acciones que le otorga la ley. En el caso concreto de la genética se habla de forma emergente del *Habeas Genoma*.⁸⁵

En la práctica debido a lo complejo del ejercicio del habeas data, la vía más utilizada es el recurso de protección fundamentado en el artículo 19 número 4 de la Constitución Política de la República de Chile, el cual prescribe el derecho a la protección a la vida privada.

1.2. Consentimiento libre e informado

Tanto del concepto analizado del derecho a la autodeterminación informativa, como del precepto analizado de la Ley 19.628 sobre Protección a la Vida Privada, revisado en los párrafos anteriores, se puede extraer la

⁸⁴Jervis, P. 2003. Op.cit. 32p.

⁸⁵ Álvarez, S. 2007. Derechos fundamentales y protección de datos genéticos. Editorial Dykinson. 144p; Aguiar, M. 2017. Direito à intimidade genética em face do art.232 do código civil e sua defesa pela criação de um habeas genoma. [En Línea]<http://www.bahianoticias.com.br/app/imprime.php?tabela=justica_artigos&cod=281>[Consulta 10 de Marzo de 2017].

idea de que para poder ejercer este derecho es necesario que el sujeto pueda prestar su voluntad libre e informada para poder controlar, manejar la obtención, uso y divulgación de sus datos. Así la obtención de información genética debe sujetarse a los principios de voluntariedad y de confidencialidad, quedando proscritas la consecución de los datos genéticos por medio de la fuerza y la libre utilización para fines diversos.⁸⁶ La Declaración Internacional de los Datos Genéticos de la Organización de las Naciones Unidas en su artículo 22 señala que “El consentimiento debería ser indispensable para cruzar datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos o muestras biológicas conservados con fines de diagnóstico, asistencia sanitaria o investigación médica y científica, a menos que el derecho interno disponga lo contrario por razones poderosas y compatibles con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.”⁸⁷

La convención, de esta manera, al igual que la esencia del derecho a la autodeterminación informativa coloca la voluntad como eje central al momento de llevar a cabo la recolección de los datos genéticos, en la misma línea de ideas la ley orgánica 15/1999 del 13 de Diciembre de 1999 de

⁸⁶De La Villa, L. 2006. Incidencia Genética en las Relaciones Laborales (1), AFDUAM (número extraordinario): 49-63p.

⁸⁷ Organización de las Naciones Unidas (ONU).2003. Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos.Art.22.

Protección de Datos de carácter personal de España, en su artículo 7 apartado 3 señala "Los datos de carácter personal que hagan referencia al origen racial, a la salud y a la vida sexual sólo podrán ser recabados, tratados y cedidos cuando, por razones de interés general, así lo disponga una ley o el afectado consienta expresamente".⁸⁸

Sin embargo, es en este elemento donde se presenta una problemática producto del desconocimiento en materias de ciencias genómicas, lo que dificulta el consentimiento informado al momento de ejercer control sobre los datos genéticos. El consentimiento informado se entiende como una declaración de voluntad que otorga el titular de los datos asistiendo o consintiendo que el que recoge los datos los pueda tratar de acuerdo con la información presentada previamente.⁸⁹ Para poder prestar el consentimiento previo informado es necesario que existan distintas opciones y estas sólo se pueden dar con la información, la cual debe caracterizarse por ser previa, clara, objetiva, suficiente y apropiada al tipo de decisiones racionales que se deben tomar,⁹⁰ este último caso se relaciona con los efectos que produce las tomas y las pruebas genéticas, ya que el conocimiento previo e informado

⁸⁸ España. Jefatura de Estado. 1999. Ley 15/1999: Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal. Diciembre 1999. Art.7.3

⁸⁹Ruiz, A. 2001. Op. cit. 40p.

⁹⁰ Gómez, A. 2010. Op. cit. 151 y 152p.

no solo debe constar en una mera entrega de información, sino que además debe existir una comprensión por parte del sujeto para que pueda existir una verdadera manifestación de libertad.⁹¹

El consentimiento informado toma importancia, cada vez, que en la relación del titular de los datos genéticos y los terceros que procesan o recogen los datos, existe por regla general una relación de asimetría de la información, razón por la cual los titulares deben ser informados previa y oportunamente, para contar con los elementos para la toma de decisiones racionales y manifestar su voluntad conociendo las verdaderas consecuencias de los datos que se extraen.⁹² Así, la información genética deberá recabarse tras haber informado de un modo preciso y adecuado sobre las circunstancias relativas al uso de esta información, como lo son los derechos de control que la asisten y la finalidad que se persigue con la recogida de datos.⁹³ Sin embargo, la genética por relacionarse con la salud puede dar origen a una situación en que sea imposible o impracticable obtener el consentimiento para la recolección de los datos genéticos.⁹⁴

⁹¹Bunnik, E. 2013. A tiered-layered-staged model for informed consent in personal genome testing. *European Journal of Human Genetics*. (21): 596p.

⁹² Gómez, A. 2011. Op. cit. 195p.

⁹³ Dolores, M. 2013. Op. cit. 120p.

⁹⁴ Gómez, A. 2010. Op. cit.151p.; Asociación Médica Mundial. 1964. Declaración Helsinki, art. 26.

No obstante, debido a la relevancia de la información genética para el desarrollo de la humanidad, es necesario conciliar el derecho a la intimidad con otros derechos, como es el derecho a la libertad de información e investigación científica. Esto hace necesario el establecimiento por parte del legislador de excepciones al principio general de impedir la investigación genética sin el consentimiento del sujeto estudiado, esta excepción debe ser para casos calificados y de aplicación restrictiva.⁹⁵

Lo anterior, enmarcado en la necesidad de realizar estudios del Genoma Humano con fines científicos que finalmente implican un avance para la raza humana como especie. Así lo ha entendido la Declaración Universal sobre el Genoma Humano, y los Derechos Humanos que en su artículo 17, señala “Los Estados deberán respetar y promover la práctica de la solidaridad para con los individuos, familias o poblaciones particularmente expuestos a las enfermedades o discapacidades de índole genética o afectada por éstas. Deberían fomentar, entre otras cosas, las investigaciones encaminadas a identificar, prevenir y tratar las enfermedades genéticas o aquellas en las que interviene la genética, sobre todo las enfermedades raras

⁹⁵ Ramos, B. 2001. Op. cit. 46p.

y las enfermedades endémicas que afectan a una parte considerable de la población mundial.”⁹⁶

El Tribunal Constitucional de España en la sentencia 202/1999 del 8 de Noviembre de 1999, señala que no cualquier interés justifica la autorización por ley del tratamiento de información sin la necesidad de consentimiento, sino que por el contrario la excepción tendría que estar fundamentada en un interés suficientemente relevante para que se pueda obviar el consentimiento expreso.⁹⁷ Así, la información que contiene datos genéticos debe revelarse cuando el hecho de no hacerlo traiga perjuicios a otros, que pueden ser la sociedad o un tercero o por fines científicos, sin embargo, deben revelarse solo las características genéticas y no el nombre del paciente ni los datos que hagan posible su identificación.⁹⁸ Frente a esto último, se ha señalado que esta alternativa se ve complejizada en materia genética, cada vez, que la información de carácter personal sobre todo en la

⁹⁶ Organización de las Naciones Unidas (ONU).1997. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.Art.17.

⁹⁷Citar sentencia

⁹⁸Ramos, B. 2001. Op. cit. 84p.

genética con mayor o menor complejidad de la operación más allá del anonimato, finalmente conducirá al individuo.⁹⁹

Si bien, en doctrina se plantean casos excepcionales en los que se puede prescindir de la voluntad de las persona, al momento de obtener información genética frente a un interés general. Es necesario señalar, que la doctrina estima que al asegurador no se le puede estar permitido ni recabar ni tratar (Recepcionar datos de otras fuentes), datos relativos a la salud sin el consentimiento expreso del titular, ya que la actividad de las aseguradoras no responden a un interés general, sino que es un interés económico.¹⁰⁰

Así en conclusión, para la obtención y tratamiento y cesión de datos genéticos se necesita que el afectado del consentimiento del sujeto que se va a realizar el examen genético o de una ley que basada en el bien común que permita el tratamiento de los datos genéticos,¹⁰¹ que como se vio, bajo ningún punto de vista va a ser el tratamiento de los datos genéticos por la empresa aseguradora.

⁹⁹Álvarez, S. 2006. La actualización de los datos genéticos por las compañías aseguradoras. Madrid, Fundación Mapfre. 76p.

¹⁰⁰ Álvarez, S. 2006. Op. cit. 34p.

¹⁰¹ Álvarez, S. 2006. Op. cit. 35p.

2. Datos personales de carácter genético

La Ley 19.628 de Protección de la Vida Privada, si bien regula los datos de carácter personal, nunca entrega un concepto de dato, sin embargo, la doctrina los ha definido de forma a priori como cualquier información concerniente a personas físicas identificadas o identificables¹⁰², de manera más específica se ha conceptualizado como “[...] una unidad básica de información, cuando la información que porta el dato es relativa a una persona determinada o susceptible de serlo [...]”.¹⁰³ La Ley 19.628 de Protección de la Vida Privada, a pesar de no entregar un concepto de lo que se debe entender por dato personal, este cuerpo legal conceptualiza diferentes tipos de datos; uno de ellos, son los denominados datos sensibles, en el art.2 letra g) 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[...]”,¹⁰⁴ dando una serie de ejemplos, entre los que se encuentran los estados de salud físicos. Los datos sensibles tienen como característica esencial, que a partir de su tratamiento automatizado (cruce de datos), pueden los factores llevar a que los tenedores

¹⁰²Álvarez, S. 2006. Op. cit. 24p.

¹⁰³Cerda Silva, A. 2012. Op. cit. 16p.

¹⁰⁴ República de Chile. Ministerio Secretaría General de la Presidencia. 1999. Ley 19.628: Sobre Protección de la Vida Privada. Agosto 1999. Art.2 letra g).

de información, ejecuten decisiones o actos arbitrarios o discriminatorios en contra de los titulares de los datos.¹⁰⁵ Siguiendo con este orden de ideas, al no encontrar un concepto de dato genético en la legislación chilena, se debe entender a los datos genéticos como un dato sensible referente a los estados de salud físicos.¹⁰⁶ Los datos relativos a la salud, se han definido como “toda información concerniente a la salud pasada, presente y futura, física o mental de un individuo”¹⁰⁷

Ante esto último, la doctrina se encuentra dividida, en cuanto a la necesidad de legislar de forma particular sobre los datos genéticos, o si es suficiente con la legislación de los datos relativos a la salud. En esta última posición se opta por una noción amplia de datos relativos a la salud, que incluye tanto los datos médicos en el sentido estricto, como aquellos datos que se encuentran vinculados a la salud, entre los que se encontrarían los datos genético,¹⁰⁸ considerando los estatutos jurídicos generalmente reconocidos donde la huella de ADN son datos personales relativos a la salud.¹⁰⁹ Sin embargo, esta última postura no considera su naturaleza ya que si bien, la

¹⁰⁵Jervis, P. 2002. Op. cit. 21p.

¹⁰⁶Ramos, B. 2001.Op. cit. 48p

¹⁰⁷Álvarez, S. 2006.Op. cit. 7p.

¹⁰⁸Álvarez, S. 2006.Op. cit. 9p.

¹⁰⁹ Quintanilla, R. 2015. Bases de datos de ADN e intimidad personal, una propuesta al Derecho Genético peruano. Revista Lex. XII (16):113-134p.

asimilación de datos genéticos, al grupo de los datos de salud o datos médicos persigue revestirlos de un estatus de protección especial en virtud de su naturaleza, elude un reconocimiento general de la naturaleza específica de los datos genéticos que reclama una protección singular para este tipo de información.¹¹⁰ Esta doctrina señala que el solo hecho de la existencia de una Declaración Internacional Sobre Datos Genéticos señala una singularización de los datos médicos en general.¹¹¹ Esto trae como consecuencia que los datos genéticos requieren de un régimen jurídico singular.

2.1 Características especiales del dato genético

El dato genético toma relevancia cada vez, que como contenedor de información genética se vincula directamente con la dignidad y los derechos fundamentales de la persona elementos relevantes especialmente en cuanto a los contratos de seguros se refiere.

Una vez desarrollados los diferentes tipos de datos personales que encontramos en nuestra legislación, se puede decir que los datos genéticos se encuadrarán dentro del concepto de dato sensible. La naturaleza sensible

¹¹⁰ Gómez, Y. 2008. Op cit. 65p.

¹¹¹ Miño, V. 2015. El Derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho Europeo. Tesis para optar al grado de doctor. Sevilla, Universidad de Sevilla. Facultad de Derecho. 168p.

de los datos genéticos tiene su fundamento en el tipo de información que revelan o pueden revelar ya que se refiere a la propia configuración genética del individuo¹¹² Se concluye así, que la información producto de estudios genéticos, sin lugar a dudas, encuentra amparo en este concepto, lo anterior en virtud de que los datos genéticos pueden en gran medida dar una imagen nítida del estado de salud y condición física de una persona. Así, se consideran datos sensibles, mientras no se legisle de forma específica esta peculiar categoría de datos en esta legislación, sin embargo, a nivel internacional estas mismas características han hecho obligatorio legislar sobre esta temática.

En doctrina los datos genéticos han sido entendidos como “[...] informaciones no obvias de características heredables de individuos, obtenidos por el análisis de sus ácidos nucleicos [...]”¹¹³ La recomendación número R(97)5 del 13 de Febrero de 1997, del Comité de Ministros del Servicio de Europa de los Estados miembros sobre protección de datos médicos define a los datos genéticos como “Todos los datos, cualquiera que sea su clase, relativo a las características hereditarias de un individuo o al

¹¹² Gómez, Y. 2008. Op. cit. 67p.

¹¹³Cruz-Coke, R. 2003. Op. cit. 32p.

patrón hereditario de tales características dentro de un grupo de individuos emparentados. También se refiere a todos los datos sobre cualquier información genética, que el individuo porte (genes) y a los datos de la línea genética relativos a cualquier aspecto de la salud o la enfermedad, ya se presente con características identificables o no”¹¹⁴

La Ley española Sobre Investigación Biomédica señala en su artículo 3 letra j "Dato genético de carácter personal: información sobre las características hereditarias de una persona, identificada o identificable obtenida por análisis de ácidos nucleicos u otros análisis científicos".¹¹⁵

Los datos genéticos se pueden clasificar según la información que entregan, y en conformidad a la finalidad para la que fueron realizados. Se puede distinguir entre ADN codificante para referirnos a los genes con información para la síntesis de proteínas y el no codificante que son las regiones del ADN, cuya secuencia no aporta dicha información.¹¹⁶ De esta forma, el ADN no codificante no entrega información relativa a la

¹¹⁴ Recomendación nº R (97) 5, de 13 de febrero de 1997, del Comité de Ministros del Consejo de Europa a los Estados miembros sobre Protección de Datos Médicos disponible en ; bioeticaweb [En Línea] <<https://www.bioeticaweb.com/recomendaciones-nao-r-97-5-de-13-de-febrero-de-1997-del-comitac-de-ministros-del-consejo-de-europa-a-los-estados-miembros-sobre-protecciasn-de-datos-macdicos/>>[Consulta 15 de Marzo de 2017].

¹¹⁵ España. Jefatura de Estado.2007. Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica. Julio 2007. Art.3 letra j).

¹¹⁶Alonso, A. 2004.Conceptos Básicos de ADN forense. España, Centro de estudios jurídicos del Ministerio de Justicia, 1861p.

caracterología de un individuo, es decir, características físicas y predisposición a contraer enfermedades entre otros, solamente sirve para realizar perfiles genéticos, creando la denominada huella genética.¹¹⁷ De esta manera, el perfil genético del ADN no codificante, no es más que un código de barras que sirve para identificar a una persona, pero no indica nada sobre sus características.¹¹⁸ El dato genético producto del ADN no codificante es completamente distinto del dato genético obtenido del ADN codificante, cada vez, que el primero es solo con carácter identificatorio y es el segundo el que entrega información sobre el estado de salud del individuo. Sin embargo, no hay que descartar las utilidades que se le puedan otorgar al ADN no codificante en el futuro.

En cuanto a este criterio de clasificación, la legislación chilena regula la huella genética producto del ADN no codificante en la ley 19.970 que Crea el Sistema Nacional de Registro de ADN, este cuerpo legal en su art.1 inc.2 señala que “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

¹¹⁷Dolores, M. 2013. Op. cit. 117-118p.

¹¹⁸Álvarez Deneira, S. 2008. La prueba de ADN en el proceso penal. Granada. Comares. 117p.

asociación directa en la expresión de genes y aporte sólo información identificatoria.”¹¹⁹

Si bien, esta ley cuenta con una óptima técnica legislativa, sin embargo, encuentra limitaciones en primer lugar, cada vez que solo hace referencia a los datos genéticos extraídos en el contexto de una investigación criminal, así el artículo 1 inciso 1 señala “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.”¹²⁰

En segundo lugar, se encuentra limitada cada vez que esta ley solamente regula la información genética con fines identificatorios, es decir, aquella que emana del procesamiento del ADN no codificante. Así, se entendió por la doctrina y durante la tramitación legislativa del proyecto de ley, señalándose que el ADN codificante no es relevante para fines de identificación de los individuos, entregando información excesiva e íntima de la persona, por el contrario el ADN no codificante resulta ser el material genético adecuado para la identificación de los individuos.¹²¹ De esta

¹¹⁹ Chile. Ministerio de Justicia. 2004. Ley 19.970: Crea el Sistema Nacional de Registro de ADN. Octubre 2004. Art. 1 inc 2.

¹²⁰ Chile. Ministerio de Justicia. 2004. Op cit. Art. 1 inc 1.

¹²¹ Tapia, K. 2011. Una aproximación al registro de ADN: ¿Vulneración a la protección de los datos personales?. Revista de estudiantes Diké. 3(2): 66 y 67p

manera, los datos extraídos en el contexto de esta ley no entregan información sobre la caracterología biológica de un individuo, no implicando un riesgo en el tratamiento de información genética con fines discriminatorios en materia de contratación de seguros.

En el reglamento de la ley 19.970, establecido en el Decreto 634 del 25 de Noviembre del 2008 del Ministerio de Justicia, se aborda la problemática respecto al soporte de la información genética, ya que si bien en la ley se define la huella genética como un registro alfanumérico, este decreto en el artículo 4 número 6, conceptualiza las muestras biológicas como “Cualquier fluido o tejido de origen humano, sea líquido o sólido, susceptible de contener ADN atribuible a un sujeto cuya identidad es conocido.”¹²² Sin embargo, como ya se dijo este concepto se encuentra con las limitaciones antes señaladas y además no tiene mayor injerencia en el desarrollo de la ley y el decreto. Sin embargo impide el mal uso de las muestras biológicas.

¹²² Chile. Ministerio de Justicia. 2008. Decreto 634 Aprueba reglamento de la ley 19.970, que Crea el Sistema Nacional de registro de ADN. Noviembre de 2008. Art. 4 número 6).

El dato genético a diferencia de otros personales se encuentra revestido de características especiales, la primera de ellas, es la inmutabilidad del dato genético, que hace referencia a que este último proporciona informaciones médicas, científicas y personales que se mantendrán durante toda la vida de una persona,¹²³ es decir, esta información sobre un individuo se mantendrá mientras dure su existencia, pudiendo llegar afectar a nuevas formas de protección de la privacidad como el derecho al olvido.¹²⁴

Una segunda característica especial de los datos de carácter genético se refiere a su soporte. La doctrina frente a los amplios términos que la ley conceptualiza a los datos personales, decide afirmar que la ley no sólo hace referencia a contenidos en formato de texto, sino que también, se entenderían comprendidos; documentos y archivos en formato de imagen y sonido, con tal de que sean capaces de transmitir información relativa a personas determinadas.¹²⁵ Tanto en el tratamiento legal de la materia como en la interpretación doctrinaria, se entiende claramente que el dato debe constar en un formato que transmite información de forma clara y directa,

¹²³ Misunsky, A.1982. Conozca sus genes. Editorial Tronquel. 15p.

¹²⁴“El derecho al olvido, también llamado derecho a ser olvidado, es el derecho de las personas físicas a hacer que se borre la información sobre ellas después de un período de tiempo determinado.”; De Terwange, Cécile. 2012. Privacidad en Internet y el derecho a ser olvidado/derecho al olvido. Revista de Internet, Derecho y Política, Universitat Oberta de Catalunya. (13):53-66p.

¹²⁵ Cerda Silva, A.2012. Op. cit. 17p.

es decir, un soporte de información. Aquí, se encontraría el problema de tener que diferenciar la muestra biológica del resultado del análisis genético.¹²⁶ De lo anteriormente dicho, en el caso de la extracción de la muestra orgánica de un individuo (hisopo con muestra de mucosa bucal) la mucosa sería la muestra biológica y el informe que resulte del procesamiento de datos genéticos el dato protegido. Así, lo ha entendido la legislación española al señalar el real decreto 1332/1999, el cual define los datos de carácter personal como toda información numérica alfabética, gráfica, fotográfica, acústica o de cualquier otro tipo susceptible de recogida, registro, tratamiento o transmisión, que se relaciona con una persona identificada o identificable.¹²⁷ Una buena conceptualización de muestra biológica como se vio anteriormente se encuentra en el Decreto 634 que Aprueba el Reglamento de la ley 19.970, lo que impide un mal uso del material biológico al ordenar su destrucción luego del procesamiento. Sin embargo, solo se llega a una conceptualización, no a un entendimiento de la misma como un dato genético, además se encuentra con las limitaciones antes revisada en cuanto que solo se aplica a la información

¹²⁶Morente Parra, V. 2011. Nuevos retos biotecnológicos para viejos derechos fundamentales. La intimidad y la Integridad personal. Tesis para optar al grado de Doctor en Derecho. Madrid, Universidad Carlos III de Madrid. 261p.

¹²⁷ Álvarez, S. 2006. Op. cit. 6p.

producto del ADN no codificante y en el marco de una investigación criminal.

Lo discutido tiene una gran relevancia cuando se lleva al contexto actual, donde el desamparo legal lleva a una libre circulación de muestras biológicas, mayormente de sangre, desde nuestro país, por parte de centros clínicos a bancos genéticos privados en el extranjero, que desembolsan sumas de dinero por muestras biológicas, estos bancos han tomado un rol indispensable en los campos del desarrollo farmacéutico e investigación médica, proliferando en el mundo producto del vacío legal.¹²⁸ Esto no es exclusivo de Chile, sino que también de otros países.

A este respecto, ante proyecto de Ley Protección de las Personas del Tratamiento de Datos Personales, sometido a consulta ciudadana entre el 25 de Julio al 22 de Agosto de 2014 por el Ministerio de Economía, Fomento y Turismo del Gobierno de Chile, abarca esta temática de forma contingente al conceptualizar a los datos biométricos.¹²⁹

¹²⁸ Lima, P. 2009. Los bancos de ADN bajo sospecha. Entre ciencia y comercio. ¿A quién pertenecen los genes?. Santiago, Editorial Aun Creemos En Los Sueños. 54p.

¹²⁹Chile, Ministerio de Economía, Fomento y Turismo, Gobierno de Chile. (2014). *Ante proyecto de Ley Protección de las Personas del Tratamiento de Datos Personales*. Pregunta 8; Dato biométrico: cualquier dato personal relativo a las características físicas, fisiológicas o conductuales de una persona que permitan su identificación única, como imágenes faciales o datos dactiloscópicos.

Una tercera característica de los datos de carácter genético pasa por su carácter de compartido, cada vez, que la información genética no solo revela información sobre la persona portadora de la información, sino que también tiene implicaciones para su familia biológica tanto las generaciones anteriores como posteriores.¹³⁰ Así, los datos genéticos aportan datos relevantes que pueden trascender al ámbito individual y personal y afectar a la descendencia, afectando a un grupo familiar o un grupo étnico determinado y en un caso más grave a un patrimonio genético completo.¹³¹ Dentro de los usos abusivos de los datos genéticos, se encuentra la de identificar a una persona, para posteriormente relacionarla y revelar los datos respecto a su salud y las de aquellos con que se encuentra relacionado genéticamente.¹³² En genética es posible que una familia se vea afectada por la información genética de uno de sus miembros, ya que a partir de esta se puede inferir de forma cierta información de todo el núcleo familiar.¹³³

Por lo tanto, el derecho a la vida privada en este ámbito no solamente afecta a un individuo, sino que se trata de datos familiares que se adquieren y se

¹³⁰ dialnet.unirioja [En Línea] < <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1058286> > [Consulta 15 de Marzo de 2017]; Gómez, A. 2011. Op.cit. 191p.

¹³¹ Gómez, Y. 2008. Op. cit. 61p.

¹³² Álvarez, S. 2006. Op.cit. 74p. ; Miño, V. 2015. Op.cit. 167p.

¹³³ Miño, V. 2015. Op. cit. 189p.

transmiten de forma hereditaria,¹³⁴ causando los datos genéticos turbación no solamente en el sujeto que resulta directamente afectado, sino también en su descendencia y demás personas ligadas genéticamente a él.¹³⁵ Siendo la información genética no únicamente de carácter personal, sino de carácter familiar.¹³⁶

Así, de las características se desprende que los datos genéticos son su soporte, su carácter inmodificable permanente e inalterable entregando información no solo del presente, pasado y futuro de una persona sino que también sobre sus descendientes y ascendientes incluyendo consanguíneos pudiendo alcanzar toda la etnia de un sujeto.¹³⁷

¹³⁴Dolores, M.2013. Op. cit. 113p.

¹³⁵ Ramos, B. 2001. Op. cit. 55p.

¹³⁶ Morenete Parra, V. 2011. Op. cit. 337p

¹³⁷Parames, M. 2013. El contrato de seguro y la discriminación genética. Una aproximación desde la relación de consumo a la luz de la ley 24.240 de Defensa del Consumidor. Ratio Iuris, Revista de Derecho Privado, Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. 1(2): 102-137p.

III

TRATAMIENTO DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA Y DISCRIMINACIÓN GENÉTICA EN EL ÁMBITO DE LOS SEGUROS.

1. Tratamiento de la información genética

La legislación chilena no conceptualiza el tratamiento de datos personales, sin embargo, en derecho extranjero se define por la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de Diciembre sobre Protección de Datos de Carácter Personal de España como “operaciones y procedimientos técnicos de carácter automatizado o no, que permitan la recogida, grabación, conservación, elaboración, modificación, bloqueo y cancelación, así como las cesiones de datos que resulten de comunicaciones, consultas, interconexiones y transferencias”.¹³⁸

La información genética se procesa de forma general con fines médicos de extracción y decodificación de muestras biológicas.¹³⁹ El procesamiento y análisis con fines médicos y de investigación científica, se encuentra

¹³⁸ España. Jefatura de Estado. 1999. Ley 15/1999: Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal. Diciembre 1999. Art.3 c).

¹³⁹ Genagen [En Línea] <<http://www.genagen.es/area-pacientes/informacion-genetica-y-enfermedades-hereditarias/analisis-genetico/>> [Consulta 15 de Marzo de 2017]

materializada en la ficha médica la cual se define como el conjunto de documentos que contiene los datos, valoraciones e informes de cualquier índole, sobre la situación y evolución clínica de un paciente a lo largo de su proceso asistencial,¹⁴⁰ la cual consta de una finalidad de carácter médico¹⁴¹ y sanitario, así cualquier utilización más allá de estos fines es ilícita y consiste en un abuso de los datos clínicos,¹⁴² además de una violación a la vida privada y al derecho de la autodeterminación informativa.¹⁴³

A demás al examen genético lo protege el secreto profesional, el cual se diferencia del respeto a la vida privada, en que el primero mira un interés social que se fundamenta en la fidelidad del profesional respecto del secreto de sus pacientes,¹⁴⁴ sin embargo en cuanto a su efecto práctico sirve como filtro para que la información no sea mal utilizada.¹⁴⁵ Otra causa para el procesamiento de información genética se da en el contexto de las pruebas biológicas para la determinación de paternidad, maternidad y otros vínculos

¹⁴⁰ Álvarez, S. 2006. Op. cit. 26p.

¹⁴¹ Rueda, A. 2007. Nociones básicas sobre responsabilidad medica. El Escriba. 59p.

¹⁴² Álvarez, S. 2006. Op. cit. 27p.

¹⁴³ En la legislación Chilena la ficha médica se encuentra regulada en el decreto 41 del 15 de Diciembre de 2012 del Ministerio de Salud y la Subsecretaría de Redes Asistenciales sobre fichas clínicas, en este decreto las fichas clínicas se asimilan a los datos sensibles en los términos del art.2 letra g) de la ley N° 19.628, siendo prohibitivo cualquier uso contrario a la finalidad medica. República de Chile. Ministerio de Salud.2012. Reglamento sobre fichas clínicas.Diciembre 2012. Art.2.

¹⁴⁴ Ramos, B. 2001. Op. cit. 66 y 67p.

¹⁴⁵ En Chile el secreto médico se encuentra regulado en el Código de Ética Colegio Médico de Chile. Beca, J.2011 Confidencialidad y secreto médico. [En Línea] < http://medicina.udd.cl/centrobioetica/files/2010/06/CONFIDENCIALIDAD_Y_SECRETO_MEDICO.pdf > [Consulta 15 de Marzo de 2017].

de parentesco. Esto último ocurre en el desarrollo de un proceso de determinación de filiación en los tribunales de familia, la forma en que se realiza la prueba genética de parentesco se encuentra regulada desde la recolección, embalaje, transporte, almacenamiento, análisis hasta la eliminación de las muestras.¹⁴⁶ Esta reglamentación se encuentra ceñida a la determinación de filiación en el ámbito de familia y a la información extraída del ADN no codificante que como se vio solo tiene fines identificatorios y no presenta un riesgo en cuanto a revelar información sobre el perfil caracterológico de una persona. No obstante impide el mal uso de las muestras biológicas al regular su eliminación al emitir el informe al tribunal.

1.2. Tratamiento de información genética por las aseguradoras

Tanto en el contexto médico como fuera de él, la forma lícita de que las aseguradoras obtengan y puedan tratar los datos médicos es por medio del consentimiento expreso del afectado,¹⁴⁷ esto último generalmente puede suceder de dos maneras, la menos común es la exigencia de exámenes

¹⁴⁶ Chile. Servicio Médico Legal. 2012. Resolución 92 Exenta, Aprueba Instrucciones Y Normativa Técnica Sobre Pruebas Biológicas para la Determinación de Paternidad / Maternidad y otros Vínculos de Parentesco. Marzo 2016.

¹⁴⁷ Álvarez, S. 2006. Op.cit. 14p.

médicos por parte de la empresa y la más común por medio del cuestionario que se realiza al cliente en la etapa precontractual. El tratamiento de datos genéticos por parte de las empresas aseguradoras no siempre requieren de avanzada tecnología genética, pues a las compañías les basta con tener acceso a su historia clínica, realizar cuestionarios o tener acceso a diversos tipos de exámenes como una radiografía, que sin ser prueba genética sirve para diagnosticar como una prueba genética.¹⁴⁸

Las compañías aseguradoras recolectan datos relativos a la salud, por regla general en el momento de la contratación de determinados seguros ya sea por medio de un cuestionario¹⁴⁹ (el más usado) o un reconocimiento médico.¹⁵⁰ Se deduce en este punto que las aseguradoras obtienen datos de salud de los asegurados antes de la suscripción de un contrato para la valoración del riesgo, que en este tipo de seguros se traduce en la ocurrencia

¹⁴⁸ Parames. 2013. Op.cit.105p.

¹⁴⁹ En relación al cuestionario previo en la legislación Chilena se encuentra regulado en el Código de Comercio, de forma general señala en el art.525 inc.1 “Declaración sobre el estado del riesgo. Para prestar la declaración a que se refiere el número 1 del artículo anterior, será suficiente que el contratante informe al tenor de lo que solicite el asegurador, sobre los hechos o circunstancias que conozca y sirvan para identificar la cosa asegurada y apreciar la extensión del riesgo”.

De forma específica en relación a los contratos de seguros en el área de la salud el art. 590 señala “Declaraciones y exámenes de salud. El asegurador sólo podrá requerir antecedentes relativos a la salud de una persona en la forma establecida en el artículo 525, pudiendo solicitar la práctica de exámenes médicos de acuerdo a lo establecido en la ley”, a su vez en el art.590 señala “Enfermedades y dolencias preexistentes. Sólo podrán considerarse preexistentes aquellas enfermedades, dolencias o situaciones de salud diagnosticadas o conocidas por el asegurado o por quien contrata en su favor”. República de Chile. Ministerio de Justicia.1865.Código de Comercio.Noviembre 1865.

¹⁵⁰ Así, la terminación del riesgo se hace mediante la contestación de un cuestionario que va unida documentalmente al seguro; Morente, V. 2011. Op. cit. 332p; Álvarez, S. 2006. Op. cit. 17p.

de un siniestro que genera las prestaciones o indemnizaciones asumidas por la empresa aseguradora.¹⁵¹ Así, este cuestionario satisface la declaración sobre el estado de salud del asegurado, transformándolo en un verdadero deber de respuesta¹⁵²

Una vez, que la persona haya expresado su voluntad y haya entregado los datos a la aseguradora, se entiende que esta puede mantener los datos del individuo solo hasta el momento de la suscripción del contrato no pudiendo mantenerse luego de la resolución del contrato o cuando este nunca se llegue a perfeccionar,¹⁵³ es decir, que no nazca a la vida del derecho. Encontramos que en este momento es cuando la persona se vería obligada a declarar su información genética, ya sea por medio de un cuestionario o de un examen, es decir, esta sería la situación controvertida fundamental de este trabajo de investigación.

De lo anteriormente señalado el consentimiento informado bajo ningún punto de vista puede convertirse en la única salvaguarda para la obtención de la información genética. Además de delimitar la obtención de los datos a

¹⁵¹ Mendez, A. 1994. El genoma humano y el contrato de seguro. En: El derecho ante el proyecto Genoma Humano. Vol III. España, Fundación BBVA. 33p.

¹⁵² Morente Parra, V. 2011. Op. cit. 332p.

¹⁵³ Álvarez, S. 2006. Op. cit. 25p.

la voluntad del portador, también es necesario con fin de no dejar laguna sobre la filtración de la información genética legislar respecto a la ocasión, mediante la cual, se van a obtener estos mismos. En este mismo orden de ideas, es necesario que para los procesamientos de datos genéticos deba existir una ley específica que lo permita y que ofrezca las medidas salvaguardas pertinentes.¹⁵⁴ Esto último producto que en relación a la información genética existen intereses dispares, donde los órganos públicos y las compañías privadas o los particulares no tienen siempre los mismos objetivos.¹⁵⁵

1.3. Principios en el tratamiento de los datos personales

El tratamiento de los datos personales se encuentra informado por una serie de principios, a continuación se analizarán los más relevantes para la presente investigación. El primer principio que resalta en este contexto es el de consentimiento del titular, el dispone que cada vez que se desee tratar los datos personales de una persona debe mediar el consentimiento informado¹⁵⁶ de esta última,¹⁵⁷ este principio se relaciona directamente con el derecho a la autodeterminación informativa. En segundo lugar,

¹⁵⁴Gómez, Y.2008. Op. cit. 66p.

¹⁵⁵ Gómez, Y. 2008. Op. cit. 76p.

¹⁵⁶Cerda, A.2003. Op. cit. 37p.

¹⁵⁷ Consentimiento libre e informado, ver página 38 de este trabajo.

encontramos el principio de la calidad de los datos este principio dispone que los datos sean un reflejo del estado actual del individuo, sin que exista un desfase,¹⁵⁸ este principio toma relevancia cuando se aplica a los datos personales de carácter genético ya que esta clase de información no sufre modificaciones con el paso del tiempo, haciendo más relevante su protección. En tercer lugar se encuentra el principio de finalidad, este principio “[...] ordena que los datos personales solo pueden utilizarse y tratarse para los fines por los cuales fueron recolectados. Este principio se encuentra estrechamente relacionado con el principio de información y consentimiento del titular, ya que resultaría ilegítimo que los datos fueran utilizados para fines distintos que los consentidos por su titular”.¹⁵⁹ En materia genética este principio toma una gran importancia ya que aquí es donde se debe distinguir entre el procesamiento médico y el comercial, ya que para el caso particular de esta investigación es en esta última situación cuando se debe regular el mercado asegurador. En relación al principio de finalidad en materia genética la sentencia del tribunal constitucional de la

¹⁵⁸Cerda, A. 2003. Op. cit. 42p.

¹⁵⁹ Violler, P.2017. El estado de la protección de datos personales en Chile el estado de la protección de datos personales en Chile. Santiago. Derechos Digitales.22p.

República del Perú del año 2011 expediente N°0531 en su fundamento 25 señala que

En este caso, la exigencia de una ley que autorice intervenciones en el ámbito protegido del derecho a la identidad genética no solo ha de reclamarse en nombre de una determinación clara y precisa sobre el órgano competente para autorizar una injerencia de tal envergadura, sino también con el propósito de que ella contemple las causas, condiciones y limitaciones con las que la toma de una muestra del ADN deba realizarse. La necesidad de contar con una precisión puntual sobre este tipo de cuestiones se deriva de una interpretación evolutiva del artículo 11.3 de la Convención Americana de Derechos Humanos, que exige una *protección* reforzada de la ley contra las injerencias de las que el derecho a la intimidad genética pueda ser objeto.¹⁶⁰

2. Discriminación Genética

En la década de los 80 cuando se comenzaron a desarrollar las primeras pruebas genéticas que servían para detectar la predisposición a determinadas enfermedades, se comienza a relacionar este avance con las

¹⁶⁰Sentencia disponible en : Tribunal Constitucional del Perú [En Línea] <<http://www.tc.gob.pe/jurisprudencia/2016/05312-2011-AA.pdf>> [Consulta 15 de Marzo de 2017]

posibilidades de ser utilizados con fines discriminatorios en el campo de los seguros relacionados a la vida y la salud.¹⁶¹

En este contexto de avances en las tecnologías de la información y la biotecnología, trae como efecto la generación de nuevos fenómenos sociales; como lo es la discriminación biológica en general y la discriminación genética en particular.¹⁶² Al hablar de discriminación genética se está haciendo referencia a cuáles son las consecuencias negativas más significativas, a nivel de dinámica social del avance en materia de biotecnología. El fenómeno de la discriminación genética sirve para poder tener una verdadera conciencia de la importancia y alcances de la protección de la intimidad genética.

La discriminación genética como consecuencia del desarrollo de la tecnología genética es inherente a la naturaleza humana, todo avance tecnológico en sí, es neutro al igual que la ciencia, solo buscan entender una verdad absoluta que trabaja al margen de los juicios de valor, sin embargo, en este avanzar la naturaleza humana se condena a sí misma con su

¹⁶¹ Dreyfuss, R. y Nelkin, D. 1992. The Jurisprudence of Genetics. Vanderbilt Law Review. (45):313p.

¹⁶² Al respecto se ha señalado que “Si la posibilidad de riesgo medico se empieza a manejar con criterio para emplear personal, muchos individuos serian calificados como no aptos para trabajar lo cual no dejaría de ser una práctica discriminatoria.”; Casabona, C. 1996. Del gen al derecho. Colombia. Universidad Externado de Colombia. 96p.

inmadurez como especie. El conocimiento indebido de los datos genéticos puede producir situaciones de discriminación e incluso la estigmatización de la persona por motivos biológicos, de ahí que la legislación deba regular el control sobre la transmisión, almacenamiento y la adquisición de datos genéticos.¹⁶³

El concepto de discriminación genética no ha sido rescatado por la legislación nacional, sin embargo, la discriminación de forma general, ha sido tratada por diferentes cuerpos legales, la Declaración Universal de Derechos Humanos, de la Organización de las Naciones Unidas del 10 de Diciembre de 1948, señala que "Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros". A nivel nacional, el Tribunal Constitucional Chileno ha entendido a la discriminación como una diferencia irracional o contraria a la razón y al bien común.¹⁶⁴ La legislación chilena, a su vez, en la ley 20.609 que establece medidas contra la discriminación, señala en el art. 2 : "Para los efectos de esta ley, se entiende por discriminación arbitraria toda distinción,

¹⁶³Dolores, M. 2013. Op. cit. 116p.

¹⁶⁴Díaz García, I. 2013. Ley chilena contra la discriminación, una evaluación desde los derechos internacional y constitucional. Revista Chilena de Derecho. Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. 40(2): 635-668p.

exclusión o restricción que carezca de justificación razonable, efectuada por agentes del Estado o particulares, y que cause privación, perturbación o amenaza en el ejercicio legítimo de los derechos fundamentales, establecidos en la Constitución Política de la República o en los tratados internacionales sobre derechos humanos ratificados por Chile y que se encuentren vigentes”,¹⁶⁵ dando una serie de ejemplos en los cuales se puede fundamentar la discriminación, donde resaltan en materia genética, la raza o la etnia, la apariencia personal y la enfermedad o discapacidad, cada vez, que estos factores se pueden desprender de los datos personales de carácter genético. De forma a priori legislar sobre la discriminación en el ámbito genético busca la proscripción de la discriminación en razón del patrimonio genético.¹⁶⁶

Una vez desarrollada la temática de la discriminación en general y cómo esta se entremezcla con la discriminación por causas genéticas, es necesario señalar que aunque la concepción general abarque o se relacione con la tecnología genómica de igual manera, es imprescindible legislar sobre la

¹⁶⁵ República de Chile. Ministerio Secretaría General de Gobierno.2012. Establece medidas contra la discriminación.Julio 2012. Art.2.

¹⁶⁶ Iluminada, R. 2015. Antesala al tratamiento jurídico de la enfermedad como elemento diferenciador: la discriminación por causa genética. Revista Internacional y comparada de relaciones laborales y derecho del empleo 3(1): 1-30p.

discriminación genética de manera particular, ya que toda causa de discriminación presenta perfiles propios.¹⁶⁷ Lo que trae como conclusión que la legislación diseñada para una causa no se pueda asimilar de forma óptima para la protección de otra.¹⁶⁸

En doctrina extranjera se ha conceptualizado a la discriminación genética “como la marginación que afecta a un individuo, o miembros de un grupo familiar o étnico, por el solo hecho de tener una constitución genética diferente, o supuestamente diferente, respecto del genoma considerado normal.”¹⁶⁹ En doctrina se ha señalado que uno de los principios del Derecho Genético es la dignidad humana, la cual se proyecta en la igualdad, no discriminación, libertad e individualidad, además señala que en todo momento es la dignidad de la persona la piedra angular de los procesos genéticos y médicos, durante toda su existencia.¹⁷⁰

Este tipo de discriminación entre muchas otras facetas, se puede dar en el ámbito laboral como el ámbito comercial, en materia de seguros, donde la

¹⁶⁷ Fernández, M. 1992. Igualdad y no discriminación por razón de sexo: planteamiento constitucional. En: Tovar, J. y Baylos, G. autoridad y democracia en la empresa. Madrid, Trotta. 95p.

¹⁶⁸ Iluminada, R. 2015. Op. cit. 8p.

¹⁶⁹ Paramés, M. 2013. Op. cit. 121p.

¹⁷⁰ Gómez, A. 2010. Op. cit. 147p.

faceta no clínica del genoma humano es manipulada en provecho de empresas.¹⁷¹

En materia de derecho internacional encontramos la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas para la educación, la ciencia y la cultura (UNESCO), la cual señala en su artículo 2 letra a “Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas”, a su vez la Convención es más explícita al señalar en el artículo 6 que “Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos humanos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad”. De ahí que la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas del 16 de Octubre del 2003, señala en su artículo 7.a "Debería hacerse todo lo posible por garantizar que los datos genéticos humanos y los datos proteómicos humanos no se utilicen con fines que discriminen, al tener por objeto o consecuencia la violación de los derechos humanos, las libertades

¹⁷¹ González N. 2002. Igualdad y discriminación genética. Temas selectos de salud y derecho. Universidad Autónoma de México. 141y 142p.

fundamentales o la dignidad humana de una persona, o que provoquen la estigmatización de una persona, una familia, un grupo o comunidades."

Las Legislaciones comparadas se han hecho cargo de este fenómeno; así, en el Código Civil Francés señala en su artículo 16-13 "nadie puede ser objeto de discriminación en razón de sus características genéticas", en Estados Unidos existe la Ley de No Discriminación por Información Genética, que tiene por finalidad prever las consecuencias de este fenómeno.

2.2. Contrato de seguros y discriminación genética

Entre los efectos y repercusiones que mayor relevancia perfila el fenómeno de la discriminación genética, se genera a partir de los contratos de seguros ya que estos están directamente relacionados a la utilización de información contenida en datos personales de carácter sensible. En este orden de ideas se perfilan los posibles abusos que particulares como las compañías de seguros interesadas en conocer el perfil genético de sus asegurados puedan realizar con la finalidad de obtener mayores rentabilidades económicas.¹⁷² Esto puede llevar a la creación de una nueva casta a un grupo de exclusión basado en deficiencias genéticas.¹⁷³

¹⁷²Dolores, M. 2013. Op. cit. 118p.

¹⁷³Malem, J. 1995. Privacidad y mapa genético. Revista de Derecho y Genoma Humano (2): 141p.

En materia de seguros, desde décadas las compañías excluyen de la cobertura o recargan las primas a personas afectadas por trastornos preexistentes como la enfermedad de Huntington o el Síndrome de Down.¹⁷⁴ Todo esto permite clasificar a las personas en categorías de riesgo o incluso utilizar los datos genéticos como instrumento de control social.¹⁷⁵ Lo anterior nos deja ver que nada obstaculiza que la información genética sea usada por las empresas de seguros.

En este contexto toma relevancia el manejo confidencial de la información, cuya finalidad es la protección del derecho a la vida privada. La discriminación por la información genética además se encuentra mal planteada y entendida, cada vez, que esta última es de compleja interpretación de la información producto de que el riesgo genético no responde en la mayoría de los casos a una configuración causa y efecto; ya que los factores genéticos deben interpretarse de forma integrativa con otros factores como los ambientales, de esta manera, la información genética solo entrega probabilidades de desarrollar una determinada enfermedad.¹⁷⁶El

¹⁷⁴Paramés M. 2013. Op. cit. 108p.

¹⁷⁵Dolores, M. 2013. Op.cit. 116p.

¹⁷⁶Infomed [En línea]:<http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitaciontemprana/perspectivas_actuales_de_la_genetica_humana.pdf> [consulta 28 noviembre de 2017]

hecho de que una persona sufra discriminación a partir de su información genética en este campo es un riesgo elevado.

Los datos de carácter genético pueden causar discriminación hacia el asegurado o en sus familiares sanguíneos directos, debido al perfil genético. La consecuencia fáctica de la actitud discriminatoria, se traduce en que le obliguen al pago de unas primas tan altas que se declarase el riesgo como no asegurable. Entonces, las características genéticas constituyen una probabilidad más o menos incierta, es decir, una realidad a desarrollarse en el futuro y una realidad que aún no se manifiesta, así para parte de la doctrina la discriminación genética recibiría únicamente en un estadio temporal en el cual las características genéticas aun no se hayan exteriorizado.¹⁷⁷

Todo ello con el único elemento de un posible riesgo de enfermedad, que puede no declararse nunca, cada vez, que el desarrollo de la mayoría de las enfermedades, en parte además de la predisposición genética depende de una serie de factores como el medio ambiente, el medio de trabajo, el lugar de residencia, las costumbres, entre otros, así el comportamiento de la

¹⁷⁷Iluminada R. 2015. Op. cit. 9p.

persona será muy importante, en la tasa de probabilidades de desarrollar la enfermedad.¹⁷⁸

Las enfermedades pueden ser invalidantes e incluso presentar un riesgo para las aseguradoras, pero no será posible hablar de discapacidad o de riesgo, hasta que la deficiencia generada por la enfermedad se haya establecido o sea segura su manifestación.¹⁷⁹ Ya que puede ser el caso que la enfermedad este determinada de forma absoluta por las características genéticas del sujeto, como puede ser que permanezca en estado asintomático.¹⁸⁰ Estas dos formas en la que se pueden manifestar las enfermedades genéticas, han sido entendidas por la jurisprudencia y doctrina en el sentido que la discriminación por características genéticas debe limitar en todo lo que sea una incierta realidad futura o una absoluta realidad no diagnosticada.¹⁸¹

¹⁷⁸Paniagua, B. 2015.Libertad de conciencia y derecho a la intimidad genética. Tesis de Grado en Derecho. España. Universidad de Valladolid, Facultad de Derecho. 24 y 25 p.

¹⁷⁹ Fernández, M. 2009. Las causas de la discriminación o la movilidad de un concepto. *Temas laborales*. (98): 31p.

¹⁸⁰Iluminada R. 2015. Op cit. 17p.

¹⁸¹Iluminada, R. 2015. Op.cit. 18p

IV

PROPUESTA DE SOLUCIONES A LAS PROBLEMATICAS EN EL SECTOR ASEGURADOR

Frente a los problemas planteados en esta investigación sobre las consecuencias del manejo de información genética por parte de las aseguradoras, es en este sentido que se encuentran una serie de soluciones en derecho comparado. Estas soluciones o formas de abordar esta problemática serán analizadas con la finalidad de lograr determinar cuáles de ellas serían pertinentes para la realidad chilena y abarcan de mejor manera la problemática, llevando a cabo un ejercicio de adaptación a estas últimas.

1. Solución a la problemática por libre funcionamiento del mercado (*status quo*)

La primera solución a tratar, más que una solución es una forma de abordar la problemática, denominada del *status quo*, esta es la más liberal de todas, cada vez que implica una abstención por parte de la autoridad, esta solución plantea que el mercado se auto regula, de esta manera, las empresas aseguradoras buscarán sobrevivir y buscar clientes y serán ellas

mismas las que fijarán la prima y decidirán qué información genética es relevante evitando la discriminación genética.¹⁸²

2. Solución a la problemática por libre funcionamiento por la autorregulación

La segunda solución a analizar respecto a la problemática en el sector asegurador del procesamiento de datos de carácter genético es la instauración de códigos ontológicos por las mismas empresas aseguradoras que tratan datos personales de carácter genético, estos códigos están compuestos por códigos de conducta o de buenas prácticas siendo una manifestación de la regulación autonómica de los privados.¹⁸³ Esta solución está basada en la ética empresarial. También se ha planteado con un grado de intervencionismo por parte del Estado, así los códigos de conductas pueden ser redactados por las empresas y ser revisados por empresas o agencias de protección de datos, pero sin ser instructivos oficiales.¹⁸⁴ En este mismo orden de idea la asociación de aseguradoras británicas (Association of British Insurers) frente a la presión de la sociedad y del gobierno optó por un sistema flexible, el cual combina los códigos de

¹⁸² Joly, Y., Knoppers B. y Godard, B. 2003. Op. cit. 562p.

¹⁸³ Cerda, A. 2003. Op.Cit. 40p.

¹⁸⁴ Saarenpää, A.2003. Op. cit. 21p.

conducta, un sistema moratorio y la regulación por parte del gobierno.¹⁸⁵

Este es en todo momento un sistema apegado a la ética empresarial.

Las dificultades de las dos primeras formas de abordar la problemática es el hecho de no contar con un sistema sancionatorio externo que penalice y regule a las compañías aseguradoras en el cumplimiento.¹⁸⁶ Sin embargo, son ideas que más que desecharlas hay que entenderlas como base o elementos complementarios a la solución de la problemática. Ahora cabe analizar sistemas en donde se intervenga la actividad de las aseguradoras respecto a los datos genéticos.

3.- Solución a la problemática por medio de la prohibición de las aseguradoras de exigir información genética

Una tercera solución, consiste en la prohibición legislativa, la cual es la medida más extrema y prohíbe a las empresas aseguradoras requerir información sobre condiciones genéticas y realizar pruebas genéticas.¹⁸⁷

Esta solución lejos de la autorregulación y los códigos ontológicos anteriormente señalados, consiste en la prohibición total a las compañías de seguros de exigir pruebas genéticas en la etapa precontractual de un seguro,

¹⁸⁵ Joly, Y., Knoppers, B. y Godard, B. 2006. Op.cit.563p.

¹⁸⁶ Paniagua, B. 2015. Op.cit. 57 p.

¹⁸⁷ Miño, V. 2015.Op. cit. 246p.

donde la información genética, sirva para valorizar el riesgo del mismo.¹⁸⁸

Esta solución ha sido adoptada por Austria, Dinamarca, Estonia, Francia, Luxemburgo y Noruega.

Esta forma de abordar la problemática encuentra su fundamento teleológico en la doctrina que reconoce los intereses legítimos de la empresa aseguradora, sin embargo, reconoce también que no se puede obligar a una persona al amparo del derecho fundamental a revelar su información genética con la finalidad de contratar con la aseguradora.¹⁸⁹ De esta manera, la doctrina ha resuelto esta problemática otorgando prioridad a los derechos fundamentales por sobre el interés legítimo de la aseguradora de obtener los datos para el cálculo del riesgo¹⁹⁰

En este orden de ideas, encontramos la recomendación 3 del 10 de Febrero de 1992, sobre pruebas genéticas y cribado con fines sanitarios del Comité de Ministros del Consejo de Europa, que señala en su principio séptimo sobre los seguros que “Las compañías aseguradoras no deberán tener derecho a exigir la realización de pruebas genéticas o pedir información

¹⁸⁸ Miño, V. 2015. Op. cit. 242p.

¹⁸⁹Yáñez, P. 1995. Seguro de personas y formación genética (II) Revista de Derecho y Genoma Humano (2): 175p.

¹⁹⁰Álvarez, S. 2006. Op. cit. 83p.; Morente, V. 2011.Op. cit.334p.

sobre los resultados de pruebas realizadas anteriormente como condición previa para la celebración o modificación de un contrato de seguro”¹⁹¹ En este mismo sentido, se han manifestado en el parlamento Europeo, en cuanto a prohibir a las aseguradoras ocupar datos de carácter genético.¹⁹² En Estados Unidos se han promulgados diferentes leyes dirigidas a luchar contra la discriminación basadas en factores genéticos, una de ellas es la ley que prohíbe a las compañías aseguradoras que se basen en factores médicos de riesgos preexistentes ya sea para denegar una póliza o para aumentar la prima.¹⁹³

La prohibición del uso de los datos genéticos por parte de las aseguradoras se debe regular desde la realidad sobre la recogida de datos, la cual por regla general no se obtendrá por medio de complejos procedimientos médicos, sino que se puede hacer por medio de la entrevista que se realiza con anterioridad a la celebración del contrato, donde el asegurado debe declarar su estado de salud, así frente a esta situación se debería legislar respecto de la finalidad del levantamiento de información que lleva a cabo

¹⁹¹ Recomendación Num. 3 (1992) del Comité de Ministros del Consejo de Europa sobre pruebas genéticas y cribado con fines sanitarios [En línea]:<http://www.cnrha.msssi.gob.es/bioetica/pdf/Recomendacion_3.pdf>[consulta 28 enero de 2017]

¹⁹² Alvares, S. 2006. Op. cit. 85p.

¹⁹³ Gevers, J. 1992. Genetic Testing and insurance. *Medicine and Law*. 542p.

la aseguradora, limitándolo a lo estrictamente necesario para un fin concreto.¹⁹⁴ Evitando realizar indagaciones referente a la genética de la persona o al estado de salud de familiares.¹⁹⁵ La doctrina ha señalado respecto a este punto que las empresas siempre han requerido información genética, la diferencia se encuentra en que antes no provenía de las pruebas genéticas, sino del cuestionario de la historia médica familiar,¹⁹⁶ sin embargo, frente a esto último es importante señalar que hoy en día con la historia médica familiar se puede lograr obtener mucha más información que antes, cada vez, que al avanzar el conocimiento en genética, avanza el conocimiento de cómo se heredan y se reciben las enfermedades de generación en generación.

Esta prohibición absoluta a las aseguradoras toma fuerza y es defendida por la parte de la doctrina que considera que en materia como la genética, reconocer un derecho subjetivo es insuficiente debido al contexto técnico de la genética, el cual dificulta que el sujeto pueda percatarse si su información genética está siendo tratada.¹⁹⁷ Así es necesaria una técnica legislativa que

¹⁹⁴Alvares, S.2006. Op.cit. 86p.

¹⁹⁵Yanes, P. 1995. Op. cit. 179p.

¹⁹⁶Joly, Y., Knoppers B. y Godard, B. 2003.Genetic information and life insurance: a “real” risk? European Journal of Human Genetics. (11):561p.

¹⁹⁷ RUIZ, C. 2001. La nueva frontera del derecho a la intimidad. Revista Derecho y Genoma Humano. (14): 152 p.

vaya más allá del aspecto subjetivo creando una protección objetiva. Este sistema encuentra variaciones, así en Bélgica se opta por permitir la información genética solamente en los casos que es de beneficio para el asegurado.¹⁹⁸

4. Solución a la problemática usando el criterio de discriminación del tipo de enfermedad genética aplicando el sistema moratorio

A continuación, se analizará la forma en que en criterio del autor se debería abordar la problemática desarrollada en la presente investigación por la legislación chilena, por ser el sistema que soluciona de forma más efectiva, cada vez que entiende la problemática con la mayor cantidad de variables. En primer lugar, se establecerá un criterio para solucionar la problemática para finalmente implementar este criterio por medio de un sistema de solución denominado moratorio.

El sistema de prohibición de la utilización de la información genética por parte de las aseguradoras parece ser la solución apropiada a la problemática, sin embargo, al momento de aplicarla cabe tomar los aportes más contemporáneos al respecto con la finalidad de evitar las posibles efectos

¹⁹⁸ Miño, V. 2015. Op. cit. 242p.

por la reacción de las aseguradoras a la prohibición absoluta al manejo de los datos genéticos.

Así, se propone que al aplicar el sistema de prohibición de utilización de la información genética por parte de las aseguradoras se debe abordar esta problemática desde la realidad, en donde muchas enfermedades genéticas, no sólo dependen de la predisposición genética, si no de factores externos. Las enfermedades genéticas pueden clasificarse en enfermedad poligénica o multifactorial que son aquellas que se producen debido a un conjunto de causas complejas,¹⁹⁹ es decir, se encuentran determinadas por diferentes factores,²⁰⁰ en este tipo de enfermedades el factor genético es uno de los factores, pero además se deben agregar otros factores de carácter externos. Por otro lado encontramos las enfermedades monogénicas, que son aquellas enfermedades hereditarias producidas por alteraciones en la secuencias de ADN de un solo gen.²⁰¹ En estas enfermedades el factor determinante para su desarrollo es el factor genético. Siendo la enfermedad detectada por medio del examen genético de carácter monogenético, el riesgo aumenta

¹⁹⁹ Yashon, R. & Cummings, M. 2010. Genética Humana y Sociedad. CengageLearning Editores. México. 164-173p.

²⁰⁰ Ecurred [En línea] < [www.ecured.cu/Enfermedades Poligénicas y Monogénicas](http://www.ecured.cu/Enfermedades_Poligenicas_y_Monogenicas)> [Consultado 2 Enero de 2017]

²⁰¹ Centro de medicina embrionaria [En línea]: <[http://www.pgdcem.com/terminologia/enfermedades hereditarias monogenicas.html](http://www.pgdcem.com/terminologia/enfermedades_hereditarias_monogenicas.html)> [consulta 28 enero de 2017]

considerablemente y por el contrario, desarrollar una enfermedad poligenética no depende únicamente de una anomalía genética, sino de una serie de otros factores ambientales y conductuales, siendo así el riesgo probabilístico.²⁰²

Frente a esta característica de la información genética se pueden optar por revelar solamente las enfermedades de tipo monogenéticas y prohibir la utilización de las enfermedades poligenéticas,²⁰³ ya que las primeras de éstas están revestidas de una certeza tal, que excluiría un acto discriminatorio genético y estaría más cerca de una evaluación de riesgo dentro del mercado de los seguros.

En opinión del autor de esta investigación, esta debería ser la opción recogida por la legislación chilena, sin embargo, presenta problemas para su aplicación, de esta manera, para lograr su aplicación en primer lugar; habría que determinar por cuales enfermedades quedarán dentro del grupo poligenético y cual en grupo monogenético y como se irán clasificando las

²⁰² Morente, V. 2011. Op. cit. 333p.

²⁰³ Un gran número de anomalías y enfermedades congénitas relativamente comunes que son claramente familiares, no se ajustan a las expectativas según la herencia mendeliana. Más probablemente estos trastornos derivan de una herencia multifactorial de una variable distribuida de modo continuo, con un umbral que separa al individuo afectado, del normal. Así, el paciente afectado tiene una probabilidad o predisposición al trastorno que representa la suma de las influencias genéticas y ambientales. Merck, S & Dohme International. 1992. El Manual de Merck. Editorial Merck Sharp & Dohme Research Laboratories. E.U.A. 1188p.

enfermedades nuevas. Frente a esta problemática se puede hacer frente por medio del sistema moratorio Británico. En sí el sistema moratorio es un sistema para abordar la problemática, debido a sus características sirve como método para la aplicación del sistema antes señalado. Se analizará el sistema moratorio de forma general y luego se señalará de qué forma se podría aplicar al sistema de clasificación de enfermedades poligenéticas y monogenéticas.

El sistema moratorio consiste en prohibir temporalmente la realización de pruebas genéticas o la utilización de la información genética.²⁰⁴ Reino Unido aplica este sistema, prohibiendo el uso de la información genética, mientras no se pruebe la validez clínica de las mismas, en este mismo orden de ideas y a modo de ejemplo, en el año 2000 el Comité de Genética y Seguros estableció la fiabilidad de la prueba genética de la enfermedad Huntington.²⁰⁵ Este sistema implica reformas y creación de organismos que publiquen listas anuales de pruebas genéticas aprobadas y no aprobadas para el uso de la suscripción de seguros.²⁰⁶ Esta se materializa de forma habitual creando la obligación de revelar la presencia de una enfermedad

²⁰⁴ Miño, V. 2015. Op. cit. 247p.

²⁰⁵ Anderlik, M. y Rothstein, M. 2001. Privacy and confidentiality of genetic information: what rules for the new science?. *Annual Review of Genomics and Human Genetics*. (2):426 p.

²⁰⁶ Miño, V. 2015. Op. cit. 253p.

genética dentro de un periodo temporal corto,²⁰⁷ el cual deberá ser determinado por la ley, la cual debería variar en el diferencial de la manifestación de la condición genética y la enfermedad.²⁰⁸

De esta manera, está prohibido a la aseguradora exigir que se le informe sobre la existencia de enfermedades genéticas, si no que sólo se podrá utilizar la información de las enfermedades una vez que sea comprobada la validez clínica de la misma.²⁰⁹

Así, al momento de aplicar el sistema prohibitivo que diferencia según la clasificación de las enfermedades en monogenéticas y poligenéticas, se debe aplicar por medio del sistema moratorio que prohibiendo la utilización de la información genética por parte de las empresas aseguradoras hasta la creación de un organismo público se encargue de clasificar las enfermedades, para que las aseguradoras hagan uso de la información de carácter monogenética.

De esta manera, utilizando el sistema de solución a la problemática por discriminación del tipo de enfermedad como criterio y el sistema moratorio

²⁰⁷ Romeo, C. 2007. Los genes y sus leyes: El Derecho ante el Genoma Humano. 84p.

²⁰⁸De Miguel, N. 2004. Tratamiento de datos personales en el ámbito sanitario: intimidad <versus> interés público. Valencia. Editorial Tirant lo Blanch. 211p.

²⁰⁹ Miño, V. 2015. Op. cit. 245p.

para su implementación se logra la solución que mejor protege el derecho a la intimidad genética y la no discriminación genética, prohibiendo como norma general a las compañías aseguradoras el acceso a los datos genéticos de sus asegurados, pero facilitando a las aseguradoras toda la información que se considere importante para realizar una correcta evaluación de los riesgos,²¹⁰ lo cual se logra por medio de dejar utilizar los datos genéticos respecto a las enfermedades genéticas de carácter monogénicas para la valoración del riesgo sin caer en abusos o privaciones .

²¹⁰ Romeo, C. 2002. El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina. Su entrada en vigor en el Ordenamiento Jurídico Español .Granada. Dykinson. 198p.

CONCLUSIÓN

Al finalizar la presente investigación se puede concluir en primer lugar, que la evolución de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) han llevado el tratamiento de datos e información personal de la era análoga limitada por la capacidad humana hacia una realidad digital en donde la capacidad, la velocidad y los bajos costos traen como consecuencia que el derecho a la vida privada se vea afectado. Este último contexto hace referencia al manejo de información, pero en un segundo plano el avance de las tecnologías a la vez ha logrado desarrollar nuevas formas de información, en este contexto nace la información genética que logra entregar información sobre la salud de los individuos, y tanto presente como latente, lo que sumado a la capacidad de procesamiento han abierto una nueva fuente de información para las aseguradoras al momento de determinar los riesgos relacionados con la salud del asegurado.

En segundo lugar se concluye que si bien, existe una regulación del derecho a la vida privada en la legislación chilena este derecho ha evolucionado según el contexto social, lo que produce que el desarrollo de la sociedad actual en materia de ciencias genéticas lleva forzosamente a la

necesidad de una evolución del derecho a la vida privada. En este mismo orden de ideas, se concluye que es necesario adoptar por la legislación chilena la concepción de intimidad genética, ya que ésta abarca de manera específica las características de la información genética y entrega un grado de especificidad necesario para la complejidad de la materia. Un fenómeno similar al que ocurre con el derecho a la vida privada ocurre con la regulación de los datos de carácter personal, ya que si bien, se concluye que los datos genéticos se encuentran contenidos en los datos sensibles relativos a la salud de las personas, de igual manera se hace necesario legislar de manera específica sobre los datos personales de carácter genético, debido a características inconciliables con la regulación general como lo es su carácter inmodificable permanente e inalterable que no sólo entrega información del presente, pasado y futuro de una persona sino que también sobre sus descendientes y ascendientes.

Se concluye que las características de la información genética se han transformado en interés para las empresas aseguradoras por tener gran valor al momento de calcular los riesgos en la salud de las personas en el futuro, lo que trae como consecuencia la aparición del fenómeno de la discriminación genética, en donde las personas sufren trato diferenciado de

carácter negativo producto de su configuración genética. En materia de seguro se proyecta un aumento en el valor de la prima al momento de la celebración del contrato, por representar el individuo un riesgo demasiado alto para la aseguradora producto de las enfermedades que puede desarrollar en el futuro en conformidad a lo revelado en el examen genético.

Lo anterior, plantea el problema de cómo se debe abordar el manejo de la información genética por parte de las empresas aseguradoras. Así frente a esta problemática y luego del análisis de las formas más relevantes de abordar esta problemática, se concluye que la legislación chilena debería abordar el manejo de información genética por parte de las empresas aseguradoras por medio de un sistema que abarque la discriminación de enfermedades genéticas en cuanto estas sean monogénica o poligenéticas, permitiendo el uso sólo de la información relacionada con enfermedades monogénicas debido a que están revestidas desde una certeza que su utilización excluye a una discriminación infundada. Por último se concluye que la mejor forma de aplicar este criterio en la legislación chilena es por medio de la aplicación del sistema moratorio, el cual contempla la creación de un organismo que determine cuales enfermedades son monogénicas y este constantemente actualizando este criterio en conformidad avanza el

estado del arte en esta materia, creando así entre el criterio de discriminación de enfermedades y el sistema moratorio una manera más efectiva de abordar la problemática planteada.

BIBLIOGRAFÍA

Aceituno, J. 1997. El Seguro de Transporte. Editorial Jurídica de Chile. Santiago de Chile.

Aguiar, M. 2017. Direito à intimidade genética em face do art.232 do código civil e sua defesa pela criação de um habeas genoma. [En Línea]<http://www.bahianoticias.com.br/app/imprime.php?tabela=justica_artigos&cod=28 l>[Consulta 10 de Marzo de 2017].

Alonso, A. 2004. Conceptos Básicos de ADN forense. España, Centro de estudios jurídicos del Ministerio de Justicia,

Alvarez, J.M, & Cienfuegos Suarez. 2003. La Defensa de la Intimidad de los ciudadanos y la Tecnología Informática. Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (2).

Álvarez, S. 2006. La actualización de los datos genéticos por las compañías aseguradoras. Madrid, Fundación Mapfre

Álvarez, S. 2007. Derechos fundamentales y protección de datos genéticos. Editorial Dykinson. 144p;

Álvarez Deneira, S. 2008. La prueba de ADN en el proceso penal. Granada. Comares.

Anderlik ,M. y Rothstein M. 2001. Privacy and confidentiality of genetic information: what rules for the new science?. *Annual Review of Genomics and Human Genetics*.

Arrieta, R. 2005. Derecho a la Vida Privada: Inviolabilidad de las Comunicaciones Electrónicas. *Revista Chilena de Derecho Informático*, 0 (6).

Asociación Médica Mundial. 1964. Declaración Helsinki, art. 26.

Barsi, E. 2008. Fundamentos básicos del Derecho Genético. [En Línea] <<https://issuu.com/evarsi/docs/varsi-cap2>>

Basterra, M. 2012. Derecho a la información vs Derecho a la Intimidad. Editorial Rubinzal- Culzoni Editores. Santiago de Chile.

Bazán, V. 2008. El Habeas Data y el Derecho a la Autodeterminación Informativa en Perspectiva de Derecho Comparado. *Reviste de Estudios Constitucionales*, Universidad de Talca.

Beadle, G. & Beadle, M. 1971. Introducción a la Nueva Genética. Editorial Universitaria de Buenos Aires. Argentina.

Beca, J. 2011. Confidencialidad y secreto médico. [En Línea] <
http://medicina.udd.cl/centrobioetica/files/2010/06/CONFIDENCIALIDAD_Y_SECRETO_MEDICO.pdf> [Consulta 15 de Marzo de 2017].

Bernarth, V. 2007. La identidad. Editorial Planeta. Argentina.

bioeticaweb [En Línea] <<https://www.bioeticaweb.com/recomendaciones-nao-r-97-5-de-13-de-febrero-de-1997-del-comitac-de-ministros-del-consejo-de-europa-a-los-estados-miembros-sobre-protecciones-de-datos-medicos/>> [Consulta 15 de Marzo de 2017].

Black, E. 2001. IBM y el holocausto. Argentina, Atlántida.

Blazquez, J. 2002. Derechos Humanos y Biomedicina: Retos Actuales de la Investigación y experimentación genética humana. Revista Iberoamericana de estudios utilitaristas. 11 (2)

Brena, I. 2005. Privacidad y confidencialidad de los Datos Genéticos. Boletín Mexicano de Derecho Comparado. Número conmemorativo Sexagésimo aniversario. 0(1)

Bunnik, E. 2013. A tiered-layered-staged model for informed consent in personal genome testing. European Journal of Human Genetics.

Casabona, C. 1996. Del gen al derecho. Colombia. Universidad Externado de Colombia. 96p.

Cea Egaña, J. 2012. Derecho Constitucional Chileno, Tomo II. Santiago, Ediciones Universidad Católica de Chile.

Centro de medicina embrionaria [En línea]: <http://www.pgdcem.com/terminologia/enfermedades_hereditarias_monogenicas.html> [consulta 28 enero de 2017]

Cerda Silva A. 2002. Relacionales Laborales y Nuevas Tecnologías. Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (1).

Cerda Silva A. 2002. Comentario al Dictamen de la dirección del Trabajo. Uso del correo electrónico por los trabajadores. Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (1).

Cerda Silva A. 2003. Intimidad de los Trabajadores y Tratamiento de datos Personales por los Empleadores. Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (2).

Cerda Silva A. 2003. Tratamiento de Datos Personales de Carácter Tributario. Comentario a la Sentencia 211-03 de la Corte Suprema. Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (2).

Cerda Silva A. 2003. Autodeterminación Informativa y Leyes sobre Protección de Datos. Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (3).

Cerda Silva A. 2006. Algunas Consideraciones Sobre los Códigos de Conducta en la Protección de los Datos Personales. Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (8).

Cerda Silva, A. 2012. Legislación sobre protección de las personas frente al tratamiento de datos personales. Santiago, Centro de estudios en derecho informático.

Chatfield, T. 2012. 50 cosas que hay que saber sobre el mundo digital. Argentina. Ariel.

Chile, Ministerio de Economía, Fomento y Turismo, Gobierno de Chile. (2014). *Ante proyecto de Ley Protección de las Personas del Tratamiento de Datos Personales*.

Chile. Ministerio de Justicia. 2004. Ley 19.970: Crea el Sistema Nacional de Registro de ADN. Octubre 2004. Art. 1 inc 2.

Chile. Ministerio de Justicia. 2008. Decreto 634 Aprueba reglamento de la ley 19.970, que Crea el Sistema Nacional de registro de ADN. Noviembre de 2008.

Chile. Ministerio de Secretaria General de la República. 1999. Ley 19.628: Sobre protección de la vida privada, 28 de agosto, art.2 letra g

Chile. Ministerio Secretaría General de la Presidencia.1980.Constitución Política de la República de Chile.

República de Chile. Ministerio de Salud.2012. Reglamento sobre fichas clínicas.Diciembre 2012. Art.2.

Chile. Ministerio de Salud; Subsecretaría de Salud pública.2006. Ley 20.120: Sobre la Investigación Científica en el Ser Humano, su Genoma, y Prohíbe la Clonación Humana.Septiembre 2006.art. 9.

Chile. Ministerio del Trabajo y Previsión Social.2002. Código del Trabajo. Julio 2002. Art.154 bis.

Chile. Ministerio Secretaría General de Gobierno.2012. Establece medidas contra la discriminación.Julio 2012. Art.2.

Chirino, A. 1997. Autodeterminación Informativa y el Estado de Derecho en la Sociedad Tecnológica. CONAMAJ. Universidad de Costa Rica.

Confidencialidad y secreto médico. [En Línea] <
http://medicina.udd.cl/centrobioetica/files/2010/06/CONFIDENCIALIDAD_Y_SECRETO_MEDICO.pdf > [Consulta 15 de Marzo de 2017].

Contreras, O. 2002. El Contrato de Seguro. Editorial Jurídica La Ley. Santiago de Chile.

Cortada de Kohan, N. 2008. Los sesgos cognoscitivos en la toma de decisiones. International Journal of Psychological Research.

Corp, D. 2006. El delito de interceptación de comunicaciones, imágenes y documentos. Chile, Editorial Jurídica La Ley.

Corral, H. 2000. Configuración jurídica del derecho a la privacidad I: origen, desarrollo y fundamentos. Revista chilena de Derecho.

Cuadrado, N. 2004. Protección de Datos de Menores. Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (5).

Cruz-Coke, R. 2003. Principios bioéticos sobre datos genéticos humanos. Revista de derecho y genoma humano.

Delpiazzo, C. 2004. Aproximación de la Ley Uruguaya N° 17.838 Sobre Protección de Datos Personales y Habeas Data. Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (5).

De La Villa, L. 2006. Incidencia Genética en las Relaciones Laborales (1), AFDUAM (número extraordinario)

De Miguel, N. 2004. Tratamiento de datos personales en el ámbito sanitario: intimidad <versus> interés público. Valencia. Editorial Tirant lo Blanch. 211p.

De Miguel y Molina, M. &OltraGutierrez, J. 2007. Deontología y Aspectos Legales de la Informática: cuestiones éticas, jurídicas y técnicas básicas. España. Editorial Universidad Politécnica de Valencia

De Terwange, Cécile. 2012. Privacidad en Internet y el derecho a ser olvidado/derecho al olvido. Revista de Internet, Derecho y Política, Universitat Oberta de Catalunya. (13)

Díaz García, I. 2013. Ley chilena contra la discriminación, una evaluación desde los derechos internacional y constitucional. Revista Chilena de Derecho. Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. 40(2)

Dintrans, C. 2005. Tratamiento de datos personales por la Policía de Investigaciones. Comentario a la sentencia de la Corte de Apelaciones de Santiago. Rol 494-2004. Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (6).

dialnet.unirioja [En Línea] < <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1058286>> [Consulta 15 de Marzo de 2017]

Díaz García, I. 2013. Ley chilena contra la discriminación, una evaluación desde los derechos internacional y constitucional. Revista Chilena de Derecho. Pontificia Universidad Católica de Valparaíso.

Dolores, M. 2013. Tutela de los Derechos fundamentales a la intimidad e integridad física, frente a la actuación de los poderes públicos sobre el cuerpo humano. Tesis doctoral para acceder al grado de doctor en Derecho. Coruña, Universidad de Coruña, Facultad de Derecho.

DREYFUSS, R. y NELKIN, D. 1992. The Jurisprudence of Genetics. Vanderbilt Law Review

Dyson,E. 1998. Relase 2.0. Barcelona, Ediciones Grupo Zeta.

Ecurred [En línea] < [www.ecured.cu/Enfermedades Poligénicas y Monogénicas](http://www.ecured.cu/Enfermedades_Poligénicas_y_Monogénicas)> [Consultado 2 Enero de 2017]

El ABC de los Datos Personales. [En Línea]<<http://www.informacionpublicapgr.gob.sv/descargables/educando-entransparencia/capacitaciones/DATOS%20PERSONALES.pdf>> [Consulta 13 de Enero 2017]

El País [En Línea]<http://elpais.com/diario/1995/05/27/sociedad/801525609_850215.html> [Consulta 10 de Diciembre de 2016]

España. Jefatura de Estado. 1999. Ley 15/1999: Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal. Diciembre 1999. Art.7.3.

España. Jefatura de Estado.2007. Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica. Julio 2007. Art.3 letra j).

España. Jefatura de Estado. 1999. Ley 15/1999: Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal. Diciembre 1999. Art.3 c).

Estadella, O. 2003. La Protección de la Intimidad, frente a la Transmisión Internacional de Datos Personales. Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (2).

Ekmekdjian, M &Pizzolo, C. 2003. Habeas Data. El Derecho a la Intimidad frente a la revolución informática. Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (2).

Esteve, J. 2002. Autorregulación: génesis y efectos. Colección Divulgación Jurídica. Aranzadi a Thomson Company. Navarra.

Fernando, M^a. 2005. La Protección de Datos Personales en el Ámbito de la Publicidad en la Legislación Española. Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (7).

Fernández, M. 1992. Igualdad y no discriminación por razón de sexo: planteamiento constitucional. En: Tovar, J. y Baylos, G. autoridad y democracia en la empresa. Madrid, Trotta

Fernández, M. 2009. Las causas de la discriminación o la movilidad de un concepto. Temas laborales.

Fibla J. 1999. Estrategias en el diagnóstico molecular de las enfermedades hereditarias. En: Gonzales-Duartes R. y Casado M. (Eds.). Los retos de la genética del siglo XXI: genética y bioética. España, Ediciones Universitat de Barcelona.

Figuerola, R. 2014. Privacidad. Ediciones Universidad Diego Portales. Chile.

Frosini, V. 2002. Cibernética, Derecho y Sociedad. Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (1).

García, S. J. 2014. El Derecho a la intimidad de la información genética del ser humano en formación. En: SANCHÉZ, J. (Eds.). Bioderecho Internacional y Europeo: Desafíos Actuales. España, Tirant Lo Blanch.

Genagen [En Línea] <<http://www.genagen.es/area-pacientes/informacion-genetica-y-enfermedades-hereditarias/analisis-genetico/>> [Consulta 15 de Marzo de 2017]

Gevers, J. 1992. Genetic Testing and insurance. Medicine and Law

Guía de protección de datos de protección de datos personales para Universidades. Madrid. Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid.

Gómez, Y. 2008. La protección de los datos genéticos: El derecho a la autodeterminación informativa. XVI Congreso Derecho y Salud

Gómez, A. 2010. Principios éticos y jurídicos del Derecho Genético en las Declaraciones Internacionales relacionadas con las intervenciones sobre el Genoma Humano. Revista Vnivesitas Bogotá.

Gómez, A. 2011. Consentimiento informado para que el tratamiento de la información genética en el derecho colombiano. Revista de derecho y genoma humano

González N. 2002. Igualdad y discriminación genética. Temas selectos de salud y derecho. Universidad Autónoma de México

Grazinoli Garrido R. y Garrido F. 2013. Consentimiento informado en genética forense. Acta bioética, Universidad de Chile.

Hernández, L. El ABC de los Datos Personales. [En Línea]

<<http://www.informacionpublicapgr.gob.sv/descargables/educandoentranparenencia/capitaciones/DATOS%20PERSONALES.pdf>> [Consulta 13 de Enero 2017]

Herrera, R. & Nuñez, A. 1999. Derecho Informático. Ediciones Jurídicas La Ley. Santiago de Chile.

Herrera, R. 2003. Ciberespacio, Sociedad y Derecho. Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (3).

Herrera, A. & Cerda, A. 2005. Proyecto de Ley, Contra el Mal Uso Abusivo de Datos Personales y Resguardar de los Usuarios ante el Correo Electrónico No Solicitado. Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (6).

Infomed [Enlínea]:<[http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion temprana/perspetivas_actuales_de_la_genetica_humana.pdf](http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion_temprana/perspetivas_actuales_de_la_genetica_humana.pdf) > [consulta 28 noviembre de2017]

Informe del Parlamento Europeo sobre las repercusiones éticas, jurídicas y sociales de la genética humana [En Línea]<<http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=//EP//TEXT+REPORT+A5-2001-0391+0+DOC+XML+V0//ES#title6> >[Consulta 10 de Febrero de 2017]

Iluminada, R. 2015. Antecala al tratamiento jurídico de la enfermedad como elemento diferenciador: la discriminación por causa genética. Revista Internacional y comparada de relaciones laborales y derecho del empleo

J. Gardner, E. 1979. Principios de genética. México, Editorial Limusa.

Jervis, P. 2002. Comentario Jurisprudencial, Intimidad y Tratamiento de Datos Personales en el Portal del Poder Judicial. Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (1).

Jervis, P. 2003. Derechos del Titular de Datos y Habeas Data en la Ley 19.628. Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (2).

Jervis, P. 2003. Categorías de Datos Reconocidas en la Ley 19.628. . Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (6).

Jijena, R. 1992. Chile, La Protección penal de la intimidad y el delito informático. Editorial jurídica de Chile.

Joly, Y., Knoppers B. y Godard, B. 2003.Genetic information and life insurance: a “real” risk?. European Journal of Human Genetics.

Jurischile [En Línea]< <http://www.jurischile.com/2010/12/prueba-de-adn-mediante-exhumacion-de.html>>[Consulta 10 de Marzo de 2017].

Lanier, J. 2014. ¿Quién controla el futuro?, España, Debate.

Lima, P. 2009. Los bancos de ADN bajo sospecha. Entre ciencia y comercio. ¿A quién pertenecen los genes?. Santiago, Editorial Aun Creemos En Los Sueños.

Lucassen, A. y Parker, M. 2004. Confidentiality and serious harm in genetics – preserving the confidentiality of one patient and preventing harm to relatives. *European Journal of Human Genetics*.

Malem, J. 1995. Privacidad y mapa genético. *Revista de Derecho y Genoma Humano*

Martínez, N., Castro. A y Fernández- Fernández, I. 1998. Límites de la tecnología basados en el ADN. *Revista EGUZKILORE*.

Matus, J. &Montecinos, A. 2005. La Cesión de Datos Personales. *Revista Chilena de Derecho Informático*, 0 (7).

Mendez, A. 1994. El genoma humano y el contrato de seguro. EN: El derecho ante el proyecto Genoma Humano. Vol III. España, Fundación BBVA

Merck, S & Dohme International. 1992. El Manual de Merck. Editorial Merck Sharp & Dohme Research Laboratories. E.U.A.

Miño, V. 2015. El Derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho Europeo. Tesis para optar al grado de doctor. Sevilla, Universidad de Sevilla. Facultad de Derecho.

Misunsky. A.1982. Conozca sus genes. Editorial Tronquel.

Morenete Parra, V. 2011. Nuevos retos biotecnológicos para viejos derechos fundamentales. La intimidad y la Integridad personal. Tesis doctoral. Madrid, Universidad Carlos III de Madrid.

Morris, Ch y Maisto, A. 2001. Psicología. México, Person Educación.

Moya, R.2003. El Uso de Camarà de Videovigilancia como Sistema de Control Empresarial. Comentario al Dictamen 2328-130.de la Dirección del Trabajo. Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (2).

Murillo de la cueva, P. &Piñar, J. 2009. El Derecho a la Autodeterminación Informativa. Madrid. Fundación Coloquio Jurídico Europeo.

Murillo de la cueva, P. 2003. Informática y Protección de Datos Personales. Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (2).

Negroponte, N. 2002.El Mundo Digital, El Futuro Ha Llegado. Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (1).

NCBI [En Línea]< <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK132200/>>[Consulta 15 de Febrero de 2017]

Organización de las Naciones Unidas. (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos, United Nations. [En Línea] <http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf> [Consulta 14 de Diciembre de 2016]

Organización de las Naciones Unidas. (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos, United Nations. Art.5.

Organización de las Naciones Unidas. (1966). Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. [En Línea] <http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx> [Consulta 14 de Diciembre de 2016]

Organización de las Naciones Unidas (ONU).1997. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. Art.17.

Organización de las Naciones Unidas (ONU).2003. Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos. Art.22.

Ortega, A. 2004. La Última Reforma de la Ley de Extranjería Española y la protección de datos de Carácter Personal. Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (5).

Paniagua, B. 2015. Libertad de conciencia y derecho a la intimidad genética. Tesis de Grado en Derecho. España. Universidad de Valladolid, Facultad de Derecho

Paramés, M. 2013. El contrato de seguro y la discriminación genética. Una aproximación desde la relación de consumo a la luz de la ley 24.240 de Defensa del Consumidor. Ratio Iuris, Revista de Derecho Privado, Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales.

Peñaranda, H. 2002. Nociones generales acerca de Cibernética y la Iuscibernética. Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (1).

Piñar, J. 2003. La Agencia Española de Protección de Datos: Estructura y Funcionamiento. Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (3).

Pitossi, F. 2014. Qué son las Células Madre. Editorial Paidós. Argentina.

Quintanilla, R. 2015. Bases de datos de ADN e intimidad personal, una propuesta al Derecho Genético peruano. Revista Lex.XII

Ramos, B. 2001. El Derecho a la Intimidad frente a la Información Genética. Tesis para optar al grado en Ciencias Jurídicas y Sociales. Universidad de Chile.

Recomendación Num. 3 (1992) del Comité de Ministros del Consejo de Europa sobre pruebas genéticas y cribado con fines sanitarios [En línea]:<http://www.cnrha.msssi.gob.es/bioetica/pdf/Recomendacion_3.pdf>[consulta 28 enero de 2017]

Remolina, N. 2005. Data Protection: Riesgos y Desarrollos (énfasis en el caso Colombiano). Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (7).

República de Chile. Ministerio de Justicia.1865.Codigo de Comercio.Noviembre 1865.

República de Chile. Ministerio de Salud.2012. Reglamento sobre fichas clínicas.Diciembre 2012.

República de Chile. Ministerio Secretaría General de Gobierno.2012. Establece medidas contra la discriminación.Julio 2012

Reusser, C. 2003. ¿Qué es la Sociedad de la Información?. Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (2).

Reusser, C. 2005. Perfiles de ADN y Bases de Datos: Los Desafíos de la Autodeterminación Informativa en Europa. Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (6).

Rodríguez, C. 2011. Genética, Seguros y derecho de Terceras Personas. Revista de Bioética y Derecho, 0 (23)

Rodríguez, M. 2008. Fronteras de la vida privada en el derecho chileno. Revista Chilena de Derecho Privado

Romeo, C. 1993. Tendencias actuales sobre las formas de protección jurídica ante las nuevas tecnologías. España. Consejo General del Poder Judicial. N° 31.

Romeo, C. 2001. La protección penal de la intimidad y de los datos personales en sistemas informáticos y en redes telemáticas (internet) *

Romeo, C. 2002. El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina. Su entrada en vigor en el Ordenamiento Jurídico Español .Granada. Dykinson. 198p.

Rueda, A. 2007. Nociones básicas sobre responsabilidad medica. El Escriba. Madrid. Seminario: Vigilancia Penitenciaria La Delincuencia Informática.

Romeo, C. 2007. Los genes y sus leyes: El Derecho ante el Genoma Humano.

Roqueta, R. 2005. Uso y control de los medios tecnológicos de información y comunicación en la empresa. Valencia. Editorial. Tirant Lo Blanch.

RoscamAbbing, H. 1995. La información genética y los derechos de terceros. ¿Cómo encontrar el adecuado equilibrio?. Revista de derecho y genoma humano.

Rueda, A. 2007. Nociones básicas sobre Responsabilidad Médica. Editorial El Escriba. Argentina.

Ruiz, C. 2001. La protección de los datos de carácter personal. Barcelona, Bosch.

Ruiz, C. 2001. La nueva frontera del derecho a la intimidad. Revista Derecho y Genoma Humano. (14): 152 p.

Salvat, G y Serrano, V. 2014. Tras el ensayo digital. Chile. Ediciones UAC.

Sanchez, A. 2002. Información Genética, Intimidad y discriminación. Acta Bioethica. 8(2)

Sánchez Urrutia, V. 2002. Información genética, Intimidad y discriminación. Acta bioética

Sánchez, A. 2012. Información genética, intimidad y discriminación. Acta Bioética VIII

Saarenpää, A. 2003. Europa y la Protección de los Datos Personales.

Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (3)

Sartori, G. 2003. Homo Videns. La Sociedad Teledirigida. Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (3).

Sentencia disponible en : Tribunal Constitucional del Perú [En Línea]

<<http://www.tc.gob.pe/jurisprudencia/2016/05312-2011-AA.pdf>>

[Consulta 15 de Marzo de 2017]

Sescovich, E. 2008. Derecho y genoma humano. Revista Entheos.

Singer, M. 2009. Una Práctica Teoría De Juegos estrategia para Cooperar y Competir. Santiago. Ediciones Universidad Católica de Chile. XIIp.

Smith.G. 2005. Que somos realmente. España, ManonTroppo.

Smith, G. 2005. Que somos realmente. Barcelona, Ediciones Robinbook.

Solove, D.J. 2013. La autogestión de la privacidad y el dilema del consentimiento. Revista Chilena de Derecho y Tecnología. 2

Soros, G. 2006. Globalización. Revista Chilena de Derecho Informático, 0 (8).

Suárez, C. 2000. El concepto de derecho a la vida privada en el derecho anglosajon y europeo. Revista de Derecho. (XI): 103-120P; Figueroa, R. 2014. Privacidad. Santiago. Ediciones Universidad Diego Portales.23-48p.

Suarez, M. 2008. El Derecho a la Intimidad Genética. Marcial Pons editorial. España.

Sulston, J. 2005. El Genoma en la División de Clases. Editorial Aún Creemos en los Sueños. Chile.

Tapia, K. 2011. Una aproximación al registro de ADN: ¿Vulneración a la protección de los datos personales?. Revista de estudiantes Diké.

Torres, M. 2015. Legislación Interna Española y Biomedicina: Una Aproximación a los Recientes Avances Experimentados Respecto al

Derecho a Ser/No ser Informado En: SANCHEZ, J. (Eds.). Bioderecho Internacional y Europeo: Desafíos Actuales. España, Tirant Lo Blanch

Tribunal Supremo Sala segunda de lo penal, España. [En línea] <<http://supremo.vlex.es/vid/abuso-sexual-va-15742559>> [Consulta 25 de Febrero de 2017]

UNESCO. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos[En Línea]<http://portal.unesco.org/es/ev.phpURL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html> [Consulta 10 de Noviembre de 2017].

Valadés, D. 2006. Problemas del Bioderecho y del Derecho Genómico. En: Panorama sobre la legislación en materia de Genoma Humano en América Latina y el Caribe. Primera edición. México, Instituto de Investigaciones Jurídicas.

Vidal, T. 2000. Hacia la construcción de un concepto constitucional del derecho a la vida privada. Persona y Sociedad. XIV

Violler, P.2017. El estado de la protección de datos personales en Chile el estado de la protección de datos personales en Chile. Santiago. Derechos Digitales.

Warren, S. & Brandeis, L. 1995. El derecho a la Intimidad. Editorial Civitas. España.

Yankovic, B. 2007. El Genoma Humano. Santiago, RiL editores.

Yáñez, P. 1995. Seguro de personas y formación genética (II) Revista de Derecho y Genoma Humano

Yáñez, P. 1995. Seguro de personas y formación genética (II) Revista de Derecho y Genoma Humano (2): 175p.

Yashon, R. & Cummings, M. 2010. Genética Humana y Sociedad. CengageLearning Editores. México.

Zavala de Gonzalez, M. Derecho a la Intimidad. Argentina. Editorial Abeledo- Perrot S.A.