

ABSTRACT

GENETIC INFORMATION, THE MIRROR OF OURSELVES

Marcia MUÑOZ DE ALBA MEDRANO

First, we will specify where and why can be attacked human rights with genetic diagnosis, and then we will determine how they can be protected.

In spite of what is being said about legal, ethic and social implications, as if there was no relationship between them, legal and ethical aspects of any social problem have many things in common, both are territorial, temporary and evolutionary, besides, they are influenced by the same elements: scientific advances and social changes.

What Law protects is human dignity, but in genetic engineering, how can we respect human dignity? The answer is simple, what we have to protect in the genetic engineering is genetic information, and the integrity in its management will be reflected in an absolute respect to human dignity.

To begin, we have to distinguish between genetic material and genetic information. Genetic material has always existed, since the first life features appeared in the world, and genetic information is the group of data of origin and genetic nature, that will be settled down in a certain support, which could be a manual file or a bank of specific information. Besides, genetic information has dual nature, because it emerges as data that belongs exclusively to a person, but they are shared with the other members of his family, the ethnical group to which he belongs and thoroughly with all he human beings. It is necessary to protect this information because it reveals the identity and the present and future health of a person, besides it is a different information to other used in the medicine field, because it drifts from very sophisticated techniques.

For the better comprehension and legal protection of the genetic information we can propose the general category of genetic hereditary patrimony. So, from a genetic test we will have two types of information: nominative information, which is all the information drifted from the DNA that allows to know or confirm the identity of a person or a certain group; and the belonging information or filiation where the identification of a person drifts from the comparison of DNA sequences, establishing differences or similarities in non identified groups to confirm or determine the relationships that exists between them.

Now then, the kind of information which is obtained from the genetic human patrimony according to its is purpose is:

Hereditary information: the genetic code transmission from generation to generation.

Clinical information: the necessary data for the diagnosis or treatment of a certain disease.

Epidemic information: the information drifted in cases of an epidemia produced by a certain virus, necessary for public health politics.

Prediction information: is the information related to the predisposition and susceptibilities to certain diseases.

This information will be settled in medical files, legal files, databases, information systems or statistics. The revelation of this information or wrong use of it, will occasion a lesion to human dignity.

The genetic information begins to be used in other fields, not only in public health or scientific research. These fields are related with the Law: civil, criminal insurance, intellectual property. However, Mexican Law does not have specific acts about the management of genetic information in any of these fields. In general terms, the acts or codes prevent in a very general manner the use of health information. To analyse this acts it is possible to divide them in: Manual handling and use of the genetic information and Logical handling and use of genetic information in Mexico.

LA INFORMACIÓN GENÉTICA, ESPEJO DE UNO MISMO

Marcia MUÑOZ DE ALBA MEDRANO

SUMARIO: I. [*Precisiones preliminares.*] II. [*La información genética y sus relaciones con el mundo del derecho.*] III. [*Información genética en la normatividad de la salud pública.*] IV. [*Reflexiones finales.*]

En esta ocasión, motivados por el tema de nuestro Seminario sobre Diagnóstico Genético y Derechos Humanos, y reflexionando sobre estas vinculaciones, vemos necesario, en primer lugar, precisar dónde y por qué pueden violentarse los derechos humanos frente al diagnóstico genético, para, en segundo lugar, determinar cómo pueden protegerse estos mismos.

I. PRECISIONES PRELIMINARES

1. *Norma ética igual a norma legal*

Todas estas reflexiones se enmarcan dentro de las consideraciones sobre las consecuencias de la ingeniería genética humana; se habla mucho sobre las

implicaciones éticas, las sociales y las jurídicas como si fueran independientes unas de otras; sin embargo, nosotros pensamos que no es así, ya que las implicaciones éticas y jurídicas se contrabalancean y contrapesan, para producir, según su contenido, repercusiones de tipo social.

En nuestra opinión, tanto los aspectos éticos como los jurídicos de cualquier problema de naturaleza social, comparten contenidos en común: ambos son territoriales, temporales y evolutivos, pero, además, son influenciados por los mismos factores, y éstos son, por una parte, los avances científicos, y, por la otra, los cambios sociales.

Efectivamente, tanto la evolución de la normatividad jurídica como la conceptualización de las normas éticas obedecen, en términos generales, a dos aspectos primordiales: a los cambios o descubrimientos tecnológicos y a las presiones sociales. Pensemos, por ejemplo, en los cambios que introdujeron en su momento las teorías de Galileo o las de Darwin. Estos dos factores son los que determinan la evolución tanto de la ética como la del derecho; de hecho, la norma jurídica es en términos generales la particularización de la ética, o, dicho de otra forma, el derecho es la ética concretizada.

En este sentido y sobre las reflexiones en torno a la ingeniería genética, nos enfrentamos a una lenta evolución de la normatividad general permeada por las conceptualizaciones éticas. Si la norma jurídica es la norma ética concretizada, ¿qué intentan proteger cada una?, ¿cuál es ese bien jurídicamente protegido o violado en las experimentaciones genéticas?, ¿qué defiende la ética humana?

Precisamente, el bien jurídico protegido en el derecho mismo, es la dignidad humana; es ese rasgo que hace distinto a los individuos, a los seres humanos, que traducido en la normatividad jurídica, son una serie de conductas, de previsiones, de obligaciones o de restricciones que protegen ese patrimonio común a los seres individualizados, cuya expresión jurídica se concretiza en los derechos humanos.

Ahora bien, este bien jurídicamente protegido se expresa en diversas formas, pero dentro de la ingeniería genética ¿cómo se manifiesta un respeto o no a la dignidad humana?, o, dicho de otra manera, ¿cuál es ese objeto que debe ser jurídicamente protegido en beneficio de la integridad del hombre?

La respuesta es sencilla: el objeto jurídicamente a proteger en la ingeniería genética es la información genética, cuya integridad en su manejo se manifestará en un absoluto respeto a la dignidad humana.

Ciertamente, en la medida que la información genética -que es aquella que se extrae en las experimentaciones de la ingeniería genética- sea manejada en forma adecuada, nunca se presentará atentado alguno contra la dignidad humana.

Pero si lo que hay que resguardar desde el punto de vista jurídico es la información genética es fundamental que sepamos ¿qué es?, ¿en qué consiste?,

¿dónde se encuentra y dónde se almacena?, ya que, precisamente un inadecuado resguardo o manejo incorrecto es lo que produce un atentado a la integridad del ser humano.

2. Tipología de la información genética

Para poder proponer una tipología de la información genética, debemos distinguir entre el material genético propiamente dicho y la información genética: el material genético: siempre ha existido desde que aparecen los rasgos de vida en el mundo entero, mientras que, la información genética se obtiene al realizar una serie de técnicas o metodologías, que permiten la extracción de ciertos datos específicos, que en su conjunto integran la mencionada información genética.

Entonces podemos concluir que la información genética es el conjunto de datos de origen y naturaleza genética que se asentarán necesariamente en un soporte determinado, bien puede ser un archivo manual o un banco de información específico.

Sin embargo, no debemos olvidar que la información genética es ciertamente peculiar e importante, por lo que es preciso protegerla, ya que:

es el futuro de la salud de la humanidad misma, de las generaciones por venir. Revela, por una parte, tanto la identidad del individuo y, por la otra, el estado de salud presente y futuro de la persona o un grupo de personas; además,

es una información diversa a la comúnmente manejada en el ámbito de la medicina, ya que los datos genéticos, las huellas genéticas, derivan de una serie de técnicas precisas y sofisticadas.

Por otro lado, la información genética es una información de naturaleza particular, ya que contiene datos de naturaleza dual: la información genética es información única y singular, por lo tanto, es información intransferible, pero se trata de datos que a la vez son compartidos. Efectivamente, se presentan como datos únicos, al pertenecer exclusivamente al individuo, pero son compartidos e interdependientes, ya que se comparten, en un primer momento, con los miembros de la familia -ascendientes y descendientes- y en un segundo momento, con el grupo étnico al que se pertenece y, más ampliamente, con toda la especie humana.

Según las características sobre la información genética, podemos proponer para su mejor comprensión y, más específicamente para su protección jurídica, la categoría general de patrimonio genético hereditario. Esta tipología sigue en parte algunas ideas de consagradas en el Proyecto del Genoma Humano (HUGO), además de las ideas de Demers, Diane, cfr. *La genétique humaine: de l'information a l'informatisation*, CRDP-CRJO, Themis-Litec, 1992. como el universo de la información genética, que variará según los usos que ésta tenga.

Entonces dependiendo el uso de este patrimonio genético hereditario, cuando se aplique una huella genética se obtendrán dos tipos de información generales:

Información nominativa: Es toda información resultado de la secuenciación del ADN que permite atribuir o confirmar la identidad de un sujeto o un grupo determinado.

Información de pertenencia o de filiación: Donde la identificación de la persona resulta del tratamiento comparativo de secuencias de ADN, logrando establecer diferencias o similitudes, dentro de un grupo no identificado con la finalidad de confirmar o determinar la relación que existe entre ellos.

No podemos olvidar que en esencia en el patrimonio genético humano debe incluirse desde luego la información del fenotipo. El fenotipo es la información compuesta por el conjunto de información del área de la salud tradicional, es decir, desde la historia médica hasta los resultados de análisis de laboratorio practicados sobre un individuo, así como las observaciones clínicas características de una patología o una anomalía. y la información del genotipo, Comprende la información revelada por el material genético, encontrada en un gen o un cromosoma determinado. Este es el resultado de un análisis de material genético propiamente dicho. Que en términos generales comprende aquella información individual y familiar que permite establecer los vínculos entre los genes, las anomalías, las enfermedades o predisposiciones de familia.

Precisamente, la información sobre el patrimonio genético humano dará lugar al Consejo Genético, que es una respuesta informada a la solicitud de un examen genético, que preferentemente habrá de ser imparcial, objetiva y precisa, sin contenido moral o subjetivo, dejando al individuo en cuestión en la libertad de tomar una decisión informada, dependiendo del caso en que se trate.

Ahora bien, los tipos de información que se obtienen del patrimonio genético humano, según su finalidad, son:

- Información hereditaria
- Información clínica
- Información epidemiológica
- Información predictiva

Información hereditaria. Es la más común entre la descendencia, es decir, el mito mismo de las generaciones humanas, que no es otra cosa que la transmisión de ese código genético de generación en generación.

En algunos países, la presencia de un dato "anormal" en la información genética hereditaria daría lugar a un consejo genético, tanto para impedir la celebración de un matrimonio o suspender la concepción. En este sentido, pensamos que el hecho al que nos oponemos es el primer caso, ya que la presencia de una

alteración genética en la salud habrá de estar encaminada no a restringir la libertad de las personas en la celebración de un contrato matrimonial, sino a la reproducción de vida.

Información clínica. Aparece de la intervención médica propiamente dicha. Ésta sería la información o los datos necesarios para el diagnóstico o el tratamiento de una enfermedad determinada.

Información epidemiológica. Esta información pertenece propiamente a la investigación etiológica y a la salud pública. Es la información recabada en los casos de epidemias producidas por un virus determinado, necesarias en casos de políticas de salud pública.

Información predictiva. Es el conjunto de datos relativos a las predisposiciones o susceptibilidades a ciertas enfermedades. Sin embargo, no hay que olvidar que estos datos habrán de ser cotejados frecuentemente con los avances científicos.

Esta información genética, como lo mencionamos en su momento, será asentada en diversos soportes, ya sea en forma manual o lógica, es decir, en archivos clínicos, archivos legales, en bases de datos, en sistemas de información, o en estadísticas. La revelación de esta información o un mal uso de la misma, ocasionará una lesión en la dignidad del individuo.

LA INFORMACIÓN GENÉTICA Y SUS RELACIONES CON EL MUNDO DEL DERECHO

La información genética empieza a ser solicitada o recabada en otros ámbitos sociales además del de la salud o la investigación científica. Estos ámbitos o aspectos están íntimamente relacionadas con el derecho y el mundo jurídico. Éstos son: aspectos de tipo civil, aspectos de tipo penal, Desde el punto de vista del derecho comparado, el uso de la información genética en el ámbito civil como penal, es el inicio de las reglamentaciones sobre la materia en este sentido, esperamos que en nuestro país suceda lo mismo y conforme se soliciten este tipo de pruebas y exámenes, sobre todo en el ámbito civil, se reglamente sobre ello aspectos de tipo mercantil (seguros), aspectos de propiedad intelectual. Sin embargo, el derecho mexicano hoy día no tiene previsiones específicas sobre el manejo o uso de la información genética en ninguno de estos ámbitos:

Aspectos civiles. La información genética se presenta como elemento medular dentro de la casuística del derecho civil en el área familiar, ya que, hablando de filiación, de adopción, de juicios por alimentos o de la celebración de matrimonios, el contenido de una huella genética es de una trascendencia tan importante, Sobre aspectos particulares en el ámbito del derecho civil, consultar los trabajos de Alicia Pérez Duarte, e Ingrid Brena. Que puede determinar en forma contundente la relación de filiación o la carencia de ésta. México no tiene

ninguna reglamentación sobre el uso de huellas genéticas en los juicios de alimentos. Esta prueba será aceptada a discreción del juzgador.

Aspectos penales. La medicina forense, y la criminología han utilizado desde siempre una serie de técnicas y exámenes de diversa naturaleza para determinar, por una parte, la presencia de un sujeto en la escena de un crimen, o, por la otra, la presencia del factor hereditario dentro de la personalidad criminológica del sujeto. Para mayores detalles consultar en esta obra Ambrosio Morales, María Teresa, "Diagnóstico genético y criminología", así como el trabajo de Márquez Piñero, Rafael. México cuenta con el Departamento de Genética Forense de la Procuraduría General de Justicia del Distrito Federal y los Servicios Periciales del Estado de México; sin embargo, por la naturaleza misma de estos organismos, se desconoce su funcionamiento, los derechos que otorga a los presuntos responsables y el manejo de la información recabada.

Aspectos laborales y mercantiles. Implican el uso, conocimiento y aplicación de exámenes genéticos, que por lo general serán practicados sin la previsión del consentimiento informado (supra III. A). El resultado de estos exámenes puede inducir a la compañía aseguradora o al patrón a la elevación de una prima de seguro o a la no contratación del individuo en cuestión. Para mayores detalles consultar en esta obra los trabajos de Kurczyn, Patricia y Ríos Estavillo, Juan José. México no tiene ninguna previsión específica al respecto, lo cual deja en enorme situación de desventaja a cualquier interesado.

Aspectos de la propiedad intelectual. El sistema jurídico mexicano de propiedad intelectual reconoce el derecho de la propiedad industrial (patentes para inventos, entre otros) y los derechos de autor (protección a obras científicas o artísticas). Hasta la fecha no autoriza el otorgamiento de patentes a procesos elaborados con células de seres vivos, que es la materia prima en la ingeniería genética humana.

Ahora bien, dentro de la normatividad jurídica mexicana encontramos en las normas de reglamentación de las instituciones de salud pública, disposiciones relacionadas con el manejo de la información genética.

INFORMACIÓN GENÉTICA EN LA NORMATIVIDAD DE LA SALUD PÚBLICA

En términos generales, las disposiciones prevén en forma muy general y superficialmente el uso de la información en el área de la salud. Analicemos en qué consisten estas disposiciones.

Como lo hemos mencionado en líneas anteriores, el asentamiento de la información genética se realiza tanto en forma manual como en forma lógica. Veamos lo que las disposiciones jurídicas nos indican:

Manejo y gestión manual de la información genética en México

De manera simple podemos decir que los datos de la información genética se encuentran en :

los archivos personales o historias clínicas de salud, que guarda el médico particular o la institución pública;

las investigaciones científicas que se desarrollan por lo general en instituciones académicas o instituciones del sector salud;

laboratorios públicos o privados que realicen pruebas de tipo genético; de estos últimos no se tienen datos precisos o definidos.

El Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Prestación de Servicios de Atención Médica (Diario Oficial, 14 de mayo 1986) contiene la siguiente disposición al respecto. "Artículo 32.- Los establecimientos para el internamiento de enfermos, estarán obligados a conservar los expedientes clínicos de los usuarios, por un periodo mínimo de cinco años".

Por su parte, el Reglamento de Servicios Médicos del ISSSTE en sus últimas reformas del día 14 de junio de 1994, va más allá que la Ley General de Salud, porque al definir ciertos conceptos, ya designa como confidencial el expediente clínico, además de determinar al Instituto como propietario del mismo.

E[Artículo 2, fr. XVI].: Expediente clínico es el conjunto de documentos en que se identifica al derechohabiente y se registran el estado clínico, los estudios de laboratorio y gabinete, los diagnósticos y el tratamiento que se le proporciona, así como la evolución de su padecimiento. Es de carácter legal, confidencial y propiedad del Instituto.

En la normatividad vigente sobre el IMSS no hay disposiciones al respecto.

La disposición que parece tener más relación con esto es el Reglamento de la Ley General en Materia de Investigación (Diario Oficial, 6 enero de 1987), que en términos generales reglamenta y determina las bases de la práctica de la investigación para la salud humana, cuyo artículo 13 preceptúa: "Toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio deberán prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar";

También establece la presencia del consentimiento informado, de la siguiente forma:

EArtículo 20. Se entiende por consentimiento informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o en su caso, el representante legal autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

El mismo Reglamento prevé la existencia de investigación sin riesgo, en la que no se interviene sobre el cuerpo del individuo, sino que se concreta a realizar

entrevistas o cuestionarios al paciente o analizar los expedientes clínicos; investigación con riesgo mínimo, en la que ya se practican exámenes físicos o psicológicos de diagnóstico sobre el individuo; investigación con riesgo mayor que el mínimo, en la que pueden producirse afectaciones significativas al individuo (artículo 17 del mencionado Reglamento).

También se establece el crear un Sistema Nacional de Registro de la Investigación y Desarrollo Tecnológico, cuyo funcionamiento hasta la fecha es poco conocido. Este Sistema habría de prever las relaciones con las autoridades jurisdiccionales, con la finalidad de poder determinar y precisar cuáles son los laboratorios que cuentan efectivamente con la infraestructura necesaria para la práctica de huellas genéticas en los casos del ámbito civil y/o penal.

Ahora bien, sobre la revelación de los resultados de esas investigaciones, el artículo 120 determina:

Todo investigador principal podrá publicar sus informes parciales y finales de los estudios y difundir sus hallazgos por otros medios, cuidando que se respete la confidencialidad que tienen derecho los sujetos de investigación, así como la que haya acordado con los patrocinadores del estudio [...]

Esta disposición parece contradictoria, ya que, por un lado, se determina que debe guardarse la confidencialidad de los datos, y, por el otro, que se debe respetar lo acordado con el patrocinador de la investigación, pero ¿qué sucedería si el patrocinador de la investigación fuera una compañía de seguros, o bien, el dueño de una empresa?

Estas incongruencias y enormes lagunas hacen necesaria la actualización de la legislación en el ámbito de la salud, mediante la creación de normas específicas sobre el manejo de la información genética y de la salud misma.

Manejo y gestión lógica de la información genética

Una vez analizada la normatividad nacional sobre el manejo a la información genética, cuyo contenido es impreciso, insuficiente, poco claro y con incongruencias tan sólo para el manejo de información manual; para el manejo de la información lógica es prácticamente nula. Sin embargo, existen algunas respuestas sobre el particular en el derecho comparado. Procedamos a conocerlas.

En primer lugar, dentro de los archivos personales o historias clínicas, así como en las pruebas que se realizan en laboratorios públicos o privados, se maneja información nominativa, es decir, que se identifica con toda precisión a quién pertenecen los datos. En segundo lugar, al referirnos a un soporte lógico nos enfocamos desde luego a la creación de bancos de información pública o privada, y, en particular, a la generación de bancos de información genética.

Sin embargo, es importante mencionar, como lo hemos venido haciendo en diversos foros, que esta discusión, es decir, las preocupaciones sobre el manejo

o el tratamiento automático de la información personal, se encuentra inmersa en una discusión más amplia que oscila entre la generación, acceso y difusión de información personal en bancos de datos y redes de telecomunicación frente a la violación de la intimidad o privacidad del ser humano atentando contra la dignidad humana, contenido básico de los derechos del hombre.

Sobre el particular, algunos países ya han tomado ciertas posturas, a fin de proteger al individuo frente a una difusión lesiva de cierta información o datos personales, precisamente, la información en el área de la salud es de naturaleza sensible, ya que implica mayor cercanía con la individualidad de la persona, por lo que su manejo debe ser especial y diverso.

En la disposición europea se dice que

Ela información de carácter personal, relevante al origen racial, las opiniones públicas, las convicciones religiosas y otras convicciones, así como los datos de carácter personal relativos a la salud o a la vida sexual, no pueden ser tratados automáticamente a menos que el derecho interno prevea las garantías determinadas. En el mismo sentido se encuentra la información de tipo personal concerniente a las infracciones penales. Artículo 6 de la Convención para la Protección de Personas sobre el Tratamiento de Información de Carácter Personal, hecho en Estrasburgo La información sensible toma entonces tres vías fundamentalmente:

- a. La información relativa a las creencias religiosas, políticas o sindicales;
- b. Información relativa al origen racial, de la salud y preferencias sexuales;
- c. Información relativa a los antecedentes penales o infracciones administrativas;

Por el contenido de la información sensible, los riesgos y daños potenciales por su difusión producen un impacto mayor en la intimidad y dignidad de la persona, por lo que se ha determinado salvaguardar la confidencialidad de la información de la salud.

Es evidente que con las prácticas o análisis genéticos se producirá como resultado, información estrictamente personal y confidencial, que se identifica con la información sensible. Ciertamente, la información genética es una especie de información en el área de la información de la salud, que es de naturaleza sensible, como lo han declarado los países que han reconocido el derecho a la autodeterminación informativa, desde luego, reconociendo un manejo especial y confidencial a la información en el área de salud y en particular la información genética.

Ahora bien, en América Latina destaca la Ley 23.511 argentina sobre la creación del Banco Nacional de Datos Genéticos sancionada en mayo de 1987, promulgada el 1 de junio del mismo año.

La función del Banco Nacional de Datos Genéticos es "obtener y almacenar información genética que facilite la determinación y esclarecimiento de conflictos relativos a la filiación" (artículo 1).

Aquellos países que han consagrado este espacio de información sensible, se distinguen, desde el punto de vista de la protección que aseguran:

1. Protección de la información personal vía administrativa adoptada por la mayoría de los países de Europa, siguiendo el ejemplo alemán que desde 1970 crea al "Comisario de Datos", que es un encargado o responsable de datos en cada uno de los servicios informatizados, públicos o privados.

Países que siguen ese sistema son: Francia, que cuenta con la Comisión Nacional Informatique et Libertés; Dinamarca, que establece la Agencia de Protección de Datos, o bien, España, también con una Agencia de Protección de Datos.

Estos organismos autónomos de la administración pública tienen destinada la tutela y vigilancia de sus disposiciones normativas sobre el manejo, uso y difusión de la información personal a entidades administrativas con funciones inspectoras, sancionadoras y de información a los interesados.

2. Protección de la información personal vía procesal: han consagrado la protección de la información por un recurso procesal denominado Habeas Data.

Así lo han establecido, Brasil, Perú, Argentina, Colombia, Venezuela:

BRASIL

El primer país latinoamericano en adoptar el recurso de habeas data fue Brasil, el cual desde 1988 lo adopta en el artículo 5 constitucional, inciso LXXII:

se concederá habeas data:

Sa) para asegurar el conocimiento de informaciones relativas a la persona del demandante, que consten en registro o bancos de datos de entidades gubernamentales o de carácter público;

b) para rectificar datos, cuando no se prefiera hacerlo por procedimiento secreto, judicial o administrativo.

PERÚ

Después siguió Perú, otorgando a toda persona el derecho de solicitar sin expresión de causa la información que requiera y a recibirla de cualquier entidad pública, en el plazo legal, con el costo que suponga el pedido. Se exceptúan las informaciones que afectan la intimidad personal y las que expresamente se excluyan por ley o razones de seguridad nacional. El secreto bancario y la reserva tributaria pueden levantarse a pedido del juez, del fiscal de la Nación,

o de una comisión investigadora del Congreso con arreglo a ley y siempre que se refieran al caso investigado (artículo 2, inciso 5).

El inciso 6 del mismo artículo indica que

Finalmente, el inciso 7 cierra la garantía estableciendo el derecho "al honor y a la buena reputación, a la intimidad personal y familiar así como a la voz y a la imagen propias. Toda persona afectada por afirmaciones inexactas o agraviada en cualquier medio de comunicación social tiene derecho a que éste se rectifique en forma gratuita, inmediata y proporcional, sin perjuicio de las responsabilidades de ley".

El habeas data se consagra como proceso en el artículo 200, inciso 3, de la carta mencionada.

COLOMBIA

El artículo 15 constitucional dice:

Todas las personas tienen derecho a su intimidad personal y familiar y a su buen nombre, y el Estado debe respetarlos y hacerlos respetar. De igual modo, tienen derecho a conocer, actualizar y rectificar las informaciones que se hayan recogido sobre ellas en bancos de datos y en archivos de entidades públicas y privadas. En la recolección, tratamiento y circulación de datos se respetarán la libertad y demás garantías consagradas en la Constitución. La correspondencia y demás formas de comunicación privada son inviolables. Sólo pueden ser interceptadas o registradas mediante orden judicial, en los casos y con las formalidades que establezca la ley.

VENEZUELA

Contempla la institución en su ley fundamental, indicando en el artículo 59 constitucional: "Toda persona tiene derecho a ser protegida contra los perjuicios en su honor, reputación o vida privada".

ARGENTINA

Que introduce en el capítulo segundo, "Nuevos derechos y garantías", el artículo 43, párrafo tercero, por el cual:

Toda persona podrá interponer esta acción (habeas data) para tomar conocimiento de los datos a ella referidos y de su finalidad, que consten en registros o bancos de datos públicos, o los privados destinados a proveer informes, y en caso de falsedad o discriminación, para exigir la supresión, rectificación, confidencialidad o actualización de aquéllos. No podrá afectarse el secreto de las fuentes de información periodística.

A pesar de que ninguno de estos países habla expresamente de la información en el área de la salud, como sucede en las disposiciones europeas, sí puede

comprenderse en sentido amplio, sobre todo si pensamos que precisamente la información genética es un medio latente a la lesión de los derechos humanos y, sin duda, a la dignidad humana.

IV. REFLEXIONES FINALES

Es evidente que el genoma humano es el componente integral tanto del individuo como de la humanidad misma, ya que predice o puede predecir dramáticamente su éxito o su fracaso, o más propiamente dicho, su sobrevivencia, por lo que es fundamental la reglamentación jurídica para su protección.

El responsable del manejo de la información genética o el creador de un banco de datos, sea el Estado o una institución científica, habrá de extremar cuidados a fin de resguardar con todo recelo la confidencialidad de la información genética.

En relación con el acceso a la información genética, toda persona tiene derecho a la privacidad, es decir, que la información relativa a su estado de salud es estrictamente confidencial y restringida para el uso de los profesionales de salud, de tal forma que sólo el interesado es el autorizado para conocer su código genético, debiendo ser informado de los riesgos involucrados, así como los medios terapéuticos al alcance.

En México es necesario que los derechos de los usuarios del Sistema Nacional de Salud, tanto público como privado, sean resguardados conforme al principio de confidencialidad, cuya esencia misma evoca aquella relación de naturaleza tan especial, que desde siempre ha prevalecido entre el médico y aquellos individuos que presumiendo total y absoluta seguridad depositan en sus manos su vida.